

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

JESSICA BERNIER

INF., BSc

DESCRIPTION DES BESOINS DES PERSONNES AYANT SUBI UNE ANGIOPLASTIE
CORONARIENNE TRANSLUMINALE PERCUTANÉE ET DE CEUX PERÇUS PAR LES
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ EN PREMIÈRE LIGNE À L'ÉGARD D'UN
PROGRAMME DE RÉADAPTATION CARDIAQUE

JANVIER 2020

Ce mémoire a été rédigé sous la forme d'article, comme prévu dans la Procédure relative aux mémoires, essais doctoraux et thèses (Article 8.3) de l'Université du Québec à Chicoutimi et dans les directives du Comité de programmes d'études de cycles supérieurs en sciences infirmières (Article 3). Le présent mémoire comprend deux articles. Le premier article : *What are the needs for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area?* est présenté dans le chapitre de résultats du présent mémoire de maîtrise a été rédigé selon les normes de publication de la revue *Annals of Family Medicine*, lequel a été soumis le 14 novembre 2019. Le second article : Comment la trajectoire de soins et de services influence-t-elle l'expérience des personnes vivant avec une maladie cardiaque en région éloignée? est présenté dans le chapitre de résultats du présent mémoire de maîtrise a été rédigé selon les normes de publication de la revue *Recherche en soins infirmiers*, lequel a été soumis le 14 novembre 2019. Les directrices de recherche ont agi comme co-auteurs de ces articles.

Sommaire

Problématique : Entre 2000 et 2013, les maladies cardiaques constituaient la deuxième cause de mortalité. Les taux d'incidence de l'infarctus du myocarde (IM) ont augmenté de 67 % chez la population canadienne en 2012-2013. Quoique les personnes aient un meilleur pronostic de survie après un IM, il n'en demeure pas moins que ce nombre demeure en constante augmentation. L'intervention de choix après un IM est l'angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP), laquelle est effectuée dans un centre tertiaire spécialisé en cardiologie, soit à plus de 640 km de la population à l'étude. La réadaptation cardiaque (RC) est la stratégie de prévention secondaire la plus efficace à la suite d'un IM, laquelle n'est pas disponible dans la région de la Côte-Nord. Il est difficile de savoir si les services actuellement offerts aux personnes ayant subi une ACTP sur la Côte-Nord permettent de favoriser leur réhabilitation. Il est donc nécessaire d'analyser les besoins, tels que vécus par des personnes ayant subi une ACTP et perçus les professionnels de la santé.

Objectif : Décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé de première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque en contexte de région éloignée.

Méthode : Le devis de la recherche formative a été utilisé. L'étude exploratoire a été réalisée auprès de personnes ayant subi une ACTP (n = 16) et auprès de professionnels de la santé (n = 4) dans un groupe de médecine de famille (GMF) de la Côte-Nord. Deux sources ont été utilisées pour la collecte des données : 1) des entrevues individuelles avec les personnes; 2) un groupe de discussion focalisée avec les professionnels de la santé. Les données quantitatives issues des questionnaires sociodémographiques ont fait l'objet d'analyses descriptives. En ce qui concerne le traitement des données qualitatives issues des entrevues individuelles et du groupe de discussion focalisée, celles-ci ont été analysées selon la méthode d'analyse de contenu.

Résultats : Les principaux besoins ont été soulevés en lien avec chacune des composantes de base du modèle : 1) changement de comportement et éducation à la santé 2) changement des habitudes de vie 3) gestion des risques médicaux et 4) santé psychosociale. De plus, les données mettent en évidence que l'offre de services en RC pour ces personnes, à leur retour en région éloignée, est très limitée et que les interventions réalisées par les professionnels sont variables et souvent initiées à la demande de la personne. En conséquence, les personnes ont mis en place des comportements d'adaptation, plutôt que de réadaptation, envers leur nouvelle condition.

Conclusion : Cette étude a permis de connaître les besoins des personnes, mais aussi ceux perçus par les professionnels à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque. Elle

pose les assises pour une seconde étude afin d'élaborer un programme géographiquement et culturellement adapté à la population nord-côtière.

Mots-clés : Cardiac rehabilitation, Myocardial infarction, Percutaneous transluminal coronary angioplasty, Primary care, Rural area.

Table des matières

| | |
|---|-----|
| Sommaire | iii |
| Liste des tableaux | ix |
| Liste des abréviations | x |
| Remerciements | xii |
| Introduction | 1 |
| Problématique | 5 |
| Recension des écrits | 13 |
| Stratégie de recherche | 14 |
| Cardiopathies ischémiques | 15 |
| Facteurs de risques | 16 |
| Angine | 17 |
| Physiopathologie | 17 |
| Infarctus du myocarde | 20 |
| Physiopathologie | 21 |
| Approche thérapeutique | 29 |
| Angioplastie coronarienne transluminale percutanée | 29 |
| Déroulement de la procédure | 30 |
| Programme de réadaptation cardiaque | 32 |
| Phases de la réadaptation cardiaque | 33 |
| Bénéfices de la RC pour les personnes ayant subi une ACTP | 35 |

| | |
|--|----|
| Bénéfices pour la santé physique..... | 35 |
| Bénéfices pour la santé psychologique..... | 35 |
| Bénéfices pour la société | 36 |
| Programme de réadaptation cardiaque adapté à la personne..... | 37 |
| Facteurs qui influencent la participation | 39 |
| Facteurs relatifs à la personne | 39 |
| Facteurs relatifs à l'environnement | 40 |
| Facteurs relatifs au programme de réadaptation cardiaque | 41 |
| Composantes..... | 41 |
| Stratégies d'intervention..... | 41 |
| Modalités | 42 |
| Rôle de l'infirmière en RC..... | 42 |
| Critique de la littérature | 44 |
| Synthèse des connaissances | 46 |
| Cadre de référence..... | 48 |
| Trajectoire de soin optimal du modèle de la réadaptation..... | 48 |
| Étape 1 : Composition de l'équipe..... | 49 |
| Étape 2 : Identification et recrutement des personnes admissibles..... | 49 |
| Étape 3 : Évaluation initiale..... | 49 |
| Étape 4 : Mise en place..... | 49 |
| Étape 5 : Finalisation | 50 |
| Étape 6 : Soumission des données | 50 |

| | |
|---|----|
| Composantes d'un programme de réadaptation cardiaque..... | 50 |
| But de la recherche | 52 |
| Méthodologie | 53 |
| Milieu proposé..... | 54 |
| Populations cibles et procédures d'échantillonnage..... | 55 |
| Professionnels de la santé | 55 |
| Personnes ayant subi une ACTP | 56 |
| Devis d'étude..... | 59 |
| Définition conceptuelle | 60 |
| Méthodes de collecte de données | 61 |
| Groupe de discussion focalisée..... | 61 |
| Entrevue individuelle semi-dirigée..... | 61 |
| Questionnaires sociodémographiques | 62 |
| Déroulement de la collecte des données..... | 62 |
| Plan d'analyse des données | 64 |
| Organisation des données | 65 |
| Révision des données et immersion de la chercheure | 65 |
| Codage des données..... | 65 |
| Élaboration des catégories | 64 |
| Interprétation des résultats..... | 66 |
| Conclusion des résultats | 67 |
| Considérations éthiques..... | 67 |
| Résultats | 69 |

| | |
|---|-----|
| Article 1 | 71 |
| Article 2 | 103 |
| Discussion | 127 |
| Considérations théoriques | 128 |
| Forces de l'étude | 130 |
| Limites de l'étude | 133 |
| Recommandations | 133 |
| Pratique clinique | 134 |
| Décideurs | 135 |
| Recherche | 135 |
| Conclusion..... | 138 |
| Références | 142 |
| Appendice A : Grille d'entrevue (professionnels) | 159 |
| Appendice B : Grille d'entrevue (personnes)..... | 163 |
| Appendice C : Questionnaire sociodémographique (professionnels) | 168 |
| Appendice D: Questionnaire sociodémographique (personnes) | 171 |
| Appendice E : Lettre d'approbation éthique | 175 |
| Appendice F : Formulaire d'information et de consentement (professionnels)..... | 177 |
| Appendice G: Formulaire d'information et de consentement (personnes) | 185 |
| Appendice H : Affiche de recrutement | 193 |

Liste des tableaux

Tableau

| | |
|--|----|
| 1 Critères d'inclusion et d'exclusion pour les personnes ayant subi une ACTP | 57 |
|--|----|

Liste des abréviations

AACVPR : American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation

ACTP : Angioplastie coronarienne transluminale percutanée

ASPC : Agence de la santé publique du Canada

AVC : Accident vasculaire cérébral

AVD : Activité de la vie domestique

AVQ : Activité de la vie quotidienne

BACPR : British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation

CISSSCN : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord

CN : Côte-Nord

ECG : Électrocardiogramme

FMC : Fondation des maladies du cœur

GC : Gestionnaire de cas

GDF : Groupe de discussion focalisée

GMF: Groupe de médecine de famille

HDV : Habitudes de vie

IAMEST : Infarctus du myocarde avec élévation du segment ST

ICP : Intervention coronarienne percutanée

ICUO : Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa

IM : Infarctus du myocarde

INESSS : Institut national d'excellence en santé et services sociaux

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

IUCPQ : Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec

MC : Maladies coronariennes

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAC : Pontage aorto-coronarien

PRC : Programme de réadaptation cardiaque

RC : Réadaptation cardiaque

TA : Tension artérielle

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

WHO : World Health Organization

Rien n'est jamais fini, il suffit d'un peu de bonheur pour que tout recommence.

Émile Zola, Germinal (1885)

Fais de ta vie un rêve, et d'un rêve, une réalité.

Antoine de Saint-Exupéry

Remerciements

La réalisation de ce projet de maîtrise n'aurait pu être possible sans le soutien de plusieurs personnes. Je remercie du fond du cœur :

Mes directrices de recherche, Mélissa Lavoie et Marie-Eve Poitras, pour avoir cru en moi et en mon projet de recherche. Pour m'avoir encadrée de façon extraordinaire malgré la distance ainsi que pour leur grande disponibilité. En dépit de mon manque de confiance et de mes nombreuses hésitations en lien avec la réalisation de ce projet d'envergure, j'ai senti un soutien indéfectible de leur part afin que je puisse mener à terme mes études de deuxième cycle.

D^r Pierre Gosselin, pour avoir reconnu la pertinence de mon projet et pour avoir accepté d'y jouer un rôle important. Je désire également le remercier pour tout le temps qu'il m'a accordé et pour son aide tout au long de la réalisation de cette recherche.

Tous les participants qui ont accepté de prendre part à ce projet et qui m'ont accueilli chez eux afin de partager leur expérience de santé, de même que les professionnels de la santé ayant accepté de participer. Leur contribution a éveillé en moi le désir de poursuivre mes études au niveau doctoral.

Ma mère, pour son soutien et pour m'avoir transmis sa force et sa détermination

Mes amies Nadia René et Isabelle Anne Leblanc, pour leur écoute et leur soutien dans les moments les plus difficiles et tout au long de mes études.

Manon Beaudin, pour son soutien en la langue française, pour ses encouragements, parce qu'elle croit en chacun de ses étudiants et qu'elle m'a fait aimer l'écriture.

Merci au personnel de soutien de l'UQAC, à Janie Gauthier-Boudreau pour son aide dans la recherche documentaire, mais aussi pour le temps offert lorsqu'elle venait à Sept-Îles. À Carl Lalancette et Romain Gagnon, merci pour l'assistance technique, pour leur aide afin que je puisse suivre mes cours à distance de soir. Ils ont toujours su résoudre les problèmes sans que cela affecte mes présences en classe virtuelle.

Merci aux organismes subventionnaires qui m'ont soutenue financièrement : Réseau de recherche en intervention en sciences infirmières (RRISIQ), MELS-Université, l'Université du Québec à Chicoutimi et le Module des sciences infirmières.

Introduction

Les maladies cardiaques sont très présentes au sein des populations canadienne, québécoise et dans la région de la Côte-Nord (CN). Elles sont la deuxième cause de décès au Canada et sont l'une des causes prédominantes d'hospitalisation (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2017). L'intervention de choix après l'infarctus du myocarde (IM) est l'angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP) (Gach et al., 2019), laquelle se pratique en centre tertiaire. Pour les personnes de la CN, cette intervention est réalisée dans la région de la Capitale-Nationale (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2016), soit à plus de 640 km du lieu de leur résidence.

La stratégie de prévention secondaire, soit la réadaptation cardiaque (RC) joue un rôle primordial dans le rétablissement et dans l'amélioration de la santé des personnes ayant survécu à l'IM en réduisant le taux de mortalité de 25 % (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC, 2017). La RC d'une durée de six mois diminue de 76 % le risque de vivre une seconde hospitalisation pour un deuxième IM (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). La RC est reconnue comme ayant les meilleurs niveaux d'évidence scientifique de classe 1A (Poirier, 2015). Par contre, la RC n'est pas présente dans plusieurs régions éloignées, comme c'est le cas pour les personnes ayant subi un IM dans la région de la CN.

Par ailleurs, avant la création d'un programme de RC géographiquement et culturellement adapté à la population de la CN, il appert essentiel de décrire les besoins de personnes ayant subi une ACTP, mais aussi les besoins perçus par les professionnels de la santé œuvrant en première ligne. En 2009, il n'y avait pas de programme de RC dans la région de la CN : seuls deux programmes pour l'insuffisance cardiaque étaient disponibles, mais ils ne s'adressent pas à la clientèle ciblée pour l'étude (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). Enfin, en ce qui concerne la promotion et la prévention de la santé, les infirmières jouent un rôle clé dans un programme de RC en raison de l'enseignement qu'elles prodiguent et de leur accompagnement auprès de clientèles aux prises avec des maladies non transmissibles.

Ce mémoire par article décrira les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un PRC. Il est composé de cinq chapitres. Tout d'abord, le premier chapitre présente la problématique de ce projet de recherche. Ensuite, le deuxième chapitre expose la recension des écrits, laquelle arbore de grands thèmes, soit les cardiopathies ischémiques, l'ACTP, le programme de réadaptation cardiaque, les facteurs qui influencent la participation à un programme de réadaptation cardiaque, le rôle de l'infirmière en RC ainsi que le cadre de référence. Pour sa part, le troisième chapitre comprend la méthodologie utilisée pour cette recherche. Le quatrième chapitre dévoile les résultats de cette recherche à l'intérieur de deux articles scientifiques. Enfin, le cinquième chapitre propose une discussion

complémentaire à celle des résultats, les forces et les limites de cette étude ainsi que des recommandations pour la recherche ultérieure.

Chapitre 1 : Problématique

En 2007, 1,3 million de Canadiens, soit 4,8 % de l'ensemble de la population canadienne, ont reçu un diagnostic de maladie du cœur (Agence de la santé publique du Canada, 2017a). En 2009, alors qu'elles représentaient 20,7 % de tous les décès, les maladies cardiaques constituaient la deuxième cause de décès chez les Canadiens. Entre 2009 et 2010, au Canada, le nombre d'infarctus était de 66 500. Pour le Québec, ce nombre était de 17 600, et ce, tous sexes confondus (Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2017).

Les régions éloignées ne font pas exception à ce constat. Toujours selon l'INSPQ (2017), en 2014-2015, dans la région de la CN, le nombre d'IM a touché 285 personnes et, en 2015-2016, 325 personnes subissaient un IM (communication personnelle). Cela représente une augmentation de 14 % du nombre d'IM sur la CN. Par contre, ce taux peut être revu à la hausse puisque les données disponibles concernent les IM qui ont été diagnostiqués. En effet, les symptômes d'un IM chez les femmes sont qualifiés d'atypiques et, dans 25 à 50 % des cas, ces symptômes ne retiennent pas leur attention (Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes, 2018), ce qui rend le diagnostic plus difficile (Mikhail, 2005). Pourtant, les maladies cardiovasculaires sont la deuxième cause de mortalité chez les femmes et les hommes (Statistics Canada, 2019). En 2015, 8,9 millions de personnes sont décédées d'une cardiopathie dans le monde, laquelle représente 45 % du total des décès causés par une

maladie non transmissible, ce qui classe les maladies cardiovasculaires au premier rang des causes de décès dans le monde (Agence de la santé publique du Canada, 2018).

Le fardeau financier associé à la morbidité des cardiopathies ischémiques est également non-négligeable. Les coûts s'élèvent à 764 107 989 dollars pour les autres cardiopathies ischémiques et, pour l'IM, les coûts s'élèvent à 190 779 856 dollars pour l'année 2008 (Gouvernement du Canada, 2008). D'ailleurs, les coûts totaux pour les maladies cardiovasculaires sont : 2 927 828 291 dollars pour l'année 2008 (Gouvernement du Canada, 2008). En 2017, le budget total en santé a atteint 242 milliards de dollars, ce qui représente une hausse de 3,9 % (Institut canadien d'information sur la santé, 2017). Sur un budget total de 43 milliards de dollars pour les dépenses en santé pour l'année 2018-2019 (Gouvernement du Québec, 2018a), les coûts associés aux cardiopathies ischémiques mobilisent plus de 30 % du budget total en santé.

L'intervention la plus fréquemment effectuée lors d'un IM est l'ACTP. Cependant, l'ACTP n'est pas une intervention effectuée dans les centres hospitaliers de la CN et les personnes ayant subi un IM doivent être orientées vers des centres tertiaires (p. ex., l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec et l'Hôtel-Dieu de Québec) afin de bénéficier de cette intervention. À la suite d'une ACTP, une personne vivant proche d'un centre tertiaire se verra offrir de participer à un programme de réadaptation cardiaque (RC) afin de la soutenir dans le maintien ou l'amélioration de sa condition de santé. Un programme de RC est une intervention interprofessionnelle qui permet l'amélioration de

la santé des personnes ayant subi un IM (Tessler & Bordoni, 2019). À ce jour, certaines études font état de l'absence de services spécialisés en régions éloignées (Bhuyan, Wang, Opoku, & Lin, 2013) ou de la disparité des services offerts. La province de Québec est divisée en 18 régions administratives et, en 2009, cinq régions éloignées n'offraient pas de programme de prévention secondaire de RC après un IM (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). À ce jour, la région de la Côte-Nord n'offre toujours pas de PRC aux personnes ayant subi une ACTP après un IM. Pour leur part, les personnes vivant en région éloignée, telle que la CN, retournent dans leur milieu en ayant une prise en charge de la part de leur médecin de famille seulement, car il y a absence d'un programme de RC.

Le manque d'accessibilité à un PRC, dans les régions éloignées, est un obstacle qui ne permet pas aux personnes ayant subi une ACTP d'améliorer leur condition de vie à long terme (Angus et al., 2018). Les disparités observées concernent les obstacles géographiques avec les grands centres, l'accès limité aux services spécialisés et l'accès limités à divers programmes d'activités (Seguin et al., 2016).

Pour la région de la CN, les lignes directrices, en matière de RC, selon une perspective interprofessionnelle, ne sont pas connues pour les professionnels de la santé œuvrant auprès des personnes ayant subi une ACTP. La documentation pour les professionnels de la santé, afin d'assurer cette prise en charge après l'ACTP, n'est pas disponible dans tous les milieux et elle demeure méconnue. L'absence de service de RC

entraîne un manque en ce qui concerne la prise en charge des personnes affectées par cette problématique dans la région de la CN. Idéalement, il est attendu que toute personne ayant subi une ACTP puisse avoir accès à un PRC et y participer (British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, 2017), l'absence d'un PRC pouvant même avoir des effets néfastes sur les personnes (Sjöström-Strand, Ivarsson, & Sjöberg, 2013).

Dans le plan mondial d'action des maladies non transmissibles de 2013-2020 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2013), la nécessité d'une prise en charge en RC est soulevée. La RC est composée d'activités nécessaires pouvant influencer favorablement le processus de la maladie. La RC permet d'assurer aux personnes la meilleure condition de santé possible, afin qu'elles puissent préserver ou reprendre une place aussi normale que possible au sein de leur communauté. Déjà, en 1993, l'OMS déclarait que la RC était essentielle et se devait d'être disponible pour chaque personne ayant subi un événement cardiovasculaire afin d'assurer une prévention complète (World Health Organization (WHO), 1993). En effet, la RC ne se limite pas seulement à la reprise de l'activité physique : elle permet une prise en charge globale de la personne, ce qui inclut un suivi nutritionnel, une promotion de la santé, l'aide à la cessation tabagique ainsi qu'un soutien psychologique (Ghannem, Ghannem, & Ghannem, 2015). Un PRC doit être débuté très tôt durant la phase de récupération de la maladie, c'est-à-dire lors de l'hospitalisation en référence suivant l'ACTP, afin d'éviter, entre autres, les complications liées à l'alitement (Beasley & Dixon, 2013).

Un PRC est une stratégie de prévention secondaire et tertiaire qui diminue le risque de récurrence d'événements cardiovasculaires futurs (Poirier, 2015). Les PRC peuvent prendre différentes modalités selon le contexte dans lequel ils sont déployés. Il est démontré que la RC peut s'effectuer à domicile ou en centre hospitalier (R. S. Taylor et al., 2007), avec des suivis téléphoniques (Frohmader, Lin, & Chaboyer, 2017b; Grace et al., 2016). Le choix de développer un PRC à domicile tend à obtenir les mêmes résultats que le PRC qui est développé dans des centres spécialisés en RC dans les régions urbaines (Frohmader, Lin, & Chaboyer, 2017a). De plus, certaines stratégies, telles que le mentorat par une infirmière, s'avèrent pertinentes pour le soutien des personnes dans un PRC (Frohmader et al., 2017a, 2017b; Ruano-Ravina et al., 2016). D'ailleurs, le concept de soin centré sur la personne, dans le cadre d'un mentorat par une infirmière, rendrait plus facile la participation des personnes parce qu'elles bénéficieraient de son soutien (Frohmader et al., 2017a).

Plus spécifiquement, un programme de RC peut amener différents bénéfices tant pour la personne, sur les plans biologique et psychologique, que pour le système de santé. Tout d'abord, au niveau biologique, des améliorations significatives, pour ce qui est du cholestérol total (Dalal et al., 2007), de la tension artérielle (TA) et du glucose sanguin (Ghannem et al., 2015), ont été observées. Par ailleurs, l'augmentation de la capacité fonctionnelle, de la capacité cardiaque et une diminution de la probabilité de récurrences d'un second IM ont été notées (Ghannem et al., 2015). La RC est efficace et elle permet aux personnes de se rétablir après leur ACTP. Pour leur part, les professionnels de la santé

de première ligne occupent une place de choix pour accompagner ces personnes (Gouvernement du Québec, 2012). Au niveau psychologique, les personnes qui participent à un PRC bénéficient d'un environnement social avec du soutien par les pairs en ce qui a trait à l'activité physique, et ce, grâce à l'entraînement en équipe (Ghannem et al., 2015). D'ailleurs, la confiance que fait grandir en eux ce programme, au regard de leur fonction cardiaque, permet aux personnes de mener une vie plus active après leur IM. Grâce à la participation à long terme à un PRC, l'anxiété se dissipe et fait place à une plus grande autonomie ainsi qu'à une plus grande confiance envers leur cœur (Simonÿ, Pedersen, Dreyer, & Birkelund, 2015). L'anxiété et la peur se dissipant, le retour aux activités de la vie quotidienne (AVQ) s'effectuerait de façon beaucoup plus harmonieuse et une offre de RC permettrait aux personnes de prendre confiance en elles lors de la reprise des AVQ (Simonÿ et al., 2015).

Pour ce qui est du système de santé, il a été démontré que le PRC contribuerait à diminuer de 20 à 30 % le taux de mortalité et de morbidité des personnes ayant subi un IM (Ghannem et al., 2015). Également, les coûts engendrés par la RC à domicile sont moindres que ceux d'un programme de RC ambulatoire (R. S. Taylor et al., 2007). Le PRC ambulatoire permet une meilleure accessibilité pour les personnes vivant dans une région éloignée des grands centres (Dalal et al., 2007).

Il est à l'heure actuelle trop tôt pour implanter un PRC dans la région de la CN, car les besoins de la population cible sont méconnus. Une étude qualitative permettrait

d'explorer les besoins des personnes ayant fait un IM sur la CN, puisqu'il n'y a pas d'études qui recense les besoins des personnes ayant subi une ACTP dans la région de la CN. À la suite de cette étude, la création d'un PRC permettrait aux personnes n'ayant pu participer à un PRC par le passé et aux personnes futures de bénéficier de ce programme. En outre, la création d'un PRC, pour les personnes de la région de la CN, viendrait soutenir leur retour aux AVQ, pour faire suite à l'ACTP.

En ce sens, la présente étude permettra donc de décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un PRC en milieu rural.

Chapitre 2 : Recension des écrits

La présente section a pour but de rapporter les données issues de la littérature en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires et la réadaptation cardiaque après avoir subi un IM. Tout d'abord, les cardiopathies ischémiques seront abordées, en l'occurrence celles de l'angine et de l'IM. Ensuite, le second thème concernera le traitement de choix pour les cardiopathies ischémiques, soit l'ACTP, puis la stratégie de prévention secondaire sera expliquée : la réadaptation cardiaque (PRC). De plus, les avantages de la réadaptation cardiaque seront abordés et le cadre de référence choisi pour la présente étude sera décrit. Enfin, une synthèse et une critique de l'état des connaissances sera faite et mise en contexte selon la situation actuelle de la région de la CN. Le contexte de première ligne sera également abordé.

Stratégie de recherche de la littérature

Une recherche documentaire a été faite à l'aide des bases de données *MEDILNE* et *CINAHL*, en utilisant les mots-clés suivants : ("cardiac rehabilitation" OR "cardiac rehab") AND need* AND (primary OR "primary care" OR "primary health care" OR "primary health clinic") NOT "heart cardiac failure". Les critères d'inclusion des articles abordaient les thèmes suivants : programme de réadaptation cardiaque, infarctus du myocarde, soins primaires, région rurale et ciblait une population adulte. Les articles devaient être datés le plus possible des dix dernières années afin d'avoir des résultats de

recherches récents et la population à l'étude devait être composée d'hommes et de femmes ayant subi un IM et ayant subi une ACTP. Les critères d'exclusion des articles abordaient les thèmes : pontage aorto-coronarien et l'insuffisance cardiaque. La stratégie de recherche a été mise à jour jusqu'au dépôt du mémoire. Les volumes de référence ont été consultés. De plus, une recension de la littérature grise a été effectuée à l'aide du moteur de recherche de Google Scholar. Les sites de mémoires et de thèses ainsi que ceux spécialisés en cardiologie ont été investigués à l'aide des mêmes mots clés. Les articles utilisés pour cette recension sont une représentation des besoins similaires dans les dix dernières années concernant les données issues de la recherche. Le fait que la recherche couvre les dix dernières années est en lien avec l'évolution et l'offre de services des soins et des innovations en santé (Wiljer & Hakim, 2019).

Le nombre d'articles qui ont émergé de MEDLINE est de 150 et de 75 dans CINAHL. Le nombre d'articles qui ont été exclus est de 185, car ils ne répondaient pas à la question de recherche, laquelle était d'explorer les besoins des personnes et des professionnels en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque. Après une lecture des résumés et une lecture plus en profondeur des articles, 40 d'entre eux ont été retenus pour cette recension.

Cardiopathies ischémiques

En 2012-2013, 2,4 millions de Canadiens étaient atteints de cardiopathies ischémiques. Il s'agit des maladies cardiovasculaires les plus répandues et elles

constituent la première cause de décès au Canada (ASPC, 2017b). Les maladies cardiovasculaires, plus précisément celles de types ischémiques, sont dues à la mauvaise irrigation sanguine du myocarde, laquelle est causée par la diminution de la lumière des artères coronaires reliées aux plaques d'athéromes (Agence de la santé publique du Canada (ASPC), 2017a; Urden, Stacy, & Lough, 2014). Les cardiopathies ischémiques se présentent cliniquement sous la forme d'angine ou d'infarctus du myocarde (Rhee, Sabatine, & Lilly, 2011b). Ceux-ci feront l'objet d'une description plus en profondeur dans les prochains paragraphes.

Facteurs de risques. Selon l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO, 2016b), les cardiopathies ischémiques sont causées par différents facteurs de risque. Ceux-ci peuvent être modifiables ou non modifiables. Les facteurs de risque non modifiables, d'ordre génétique, tels la dyslipidémie, l'âge, le sexe, les origines ethniques, les antécédents familiaux et le vieillissement, prédisposent aux maladies coronariennes (MC) (Urden et al., 2014). Par exemple, les hommes âgés de plus de 55 ans ont un risque plus élevé, tandis que, chez les femmes, la ménopause augmente le risque de souffrir d'une MC (IUCO, 2016b). L'hérédité prédispose donc aux cardiopathies ischémiques, tout comme l'ethnicité. D'ailleurs, les personnes natives des premières nations, celles d'origines africaine et asiatique présentent un risque plus élevé de souffrir d'une maladie cardiaque d'origine ischémique (ICUO, 2016b).

Les facteurs de risque modifiables sont liés aux habitudes de vie (HDV). Ceux-ci peuvent être en lien avec : le tabagisme; un faible niveau d'activité physique; un régime nutritionnel faible en fruits et légumes ou riche en gras et en sel; une TA

au-dessus des valeurs cibles et mal contrôlée; une pression artérielle systolique supérieure à 140 mm Hg; une pression artérielle diastolique supérieure à 90 mm Hg (Urden et al., 2014); un diabète mal contrôlé; une dépression ainsi qu'un stress extrême (ICUO, 2016b; Martinez & Bucher, 2010; Urden et al., 2014). Les cardiopathies ischémiques, l'angine et l'IM seront décrites et différenciées dans les lignes qui suivent.

Angine. Au Québec, en 2010, l'incidence de l'angine pour les hommes et pour les femmes était respectivement de 17 et de 13 par 100 000 habitants (Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2015). La prévalence de l'angine n'est pas connue pour les personnes vivant dans la province du Québec et vivant dans la région de la CN. L'angine est une pathologie d'origine cardiaque et, pour mieux la comprendre, sa physiopathologie, les types d'angine ainsi que ses manifestations cliniques sont présentés.

Physiopathologie. L'angine est causée par une ischémie myocardique. L'athérosclérose présente dans les artères coronaires réduit le flux sanguin, ce qui entraîne une réduction de l'apport en oxygène au muscle cardiaque. La diminution de l'oxygène amène une souffrance du myocarde causant des douleurs au thorax, lesquelles sont des manifestations cliniques réversibles d'une ischémie myocardique. Par contre, celle-ci peut être évolutive vers l'IM (Martinez & Bucher, 2010).

Types d'angine. Il existe trois types d'angine. Le premier est l'angine stable, qui est déclenchée par un effort physique. Le deuxième est l'angine instable, laquelle est causée par une plaque d'athérome instable pouvant conduire à l'IM. Elle se produit à différents moments, même la nuit. Le troisième est l'angine vasospastique, qui est causée par le spasme d'une artère coronaire. Elle se présente au repos et lors de la consommation de stimulants (Urden et al., 2014).

Manifestations cliniques. L'angine peut se manifester par des douleurs au niveau du thorax, du bras gauche, du cou et de la mâchoire. Elle est décrite comme étant oppressive. Chez la femme, les manifestations peuvent se présenter sous d'autres formes, telles qu'une fatigue soudaine, de la dyspnée et la présence de nausées (Urden et al., 2014).

Approche pharmacologique. L'approche pharmacologique vise à prévenir et à diminuer la fréquence des angines, de même qu'à réduire les symptômes des douleurs angineuses (Rhee et al., 2011b). De plus, les médicaments permettent une réduction de la charge de travail du myocarde grâce à une diminution de la demande en oxygène. Les trois classes de médicaments les plus utilisées sont : les nitrates organiques, les bêtabloqueurs et les bêtabloqueurs des canaux calciques (Rhee et al., 2011b).

Nitrates organiques. L'utilisation de comprimés ou d'un vaporisateur sublingual permet de soulager l'ischémie myocardique en diminuant la demande en oxygène du

myocarde. Une relaxation des muscles vasculaires lisses se fait grâce à une vasodilatation, laquelle rétablit la perfusion des coronaires et ainsi l'approvisionnement de l'oxygène dans le cœur (Rhee et al., 2011b). Les principaux effets indésirables sont : les céphalées, l'hypotension et la tachycardie réflexe secondaire à la vasodilatation (Rhee et al., 2011b).

Bêtabloqueurs. L'effet des bêtabloqueurs est principalement une action antiangineuse grâce à la réduction de la consommation d'oxygène par le myocarde en entraînant une diminution de la force de contraction ventriculaire et la fréquence cardiaque (Rhee et al., 2011b). Les principaux effets indésirables sont : la bradycardie excessive, la fatigue, les dysfonctions sexuelles et une hypotension orthostatique (Lehne, 2013).

Bêtabloqueurs des canaux calciques. Les bêtabloqueurs des canaux calciques sont de puissants vasodilatateurs qui agissent en soulageant l'ischémie myocardique par une diminution de la demande en oxygène du myocarde, de la précharge, de la tension artérielle, de la contractilité, de la fréquence cardiaque, en diminuant la perfusion et les vasospasmes des artères coronaires et en augmentant l'alimentation en oxygène (Rhee et al., 2011b). Les principaux effets indésirables sont : la fluctuation de la tension artérielle, une bradycardie excessive, des céphalées et de la constipation (Lehne, 2013).

Impact de l'angine chez la personne. Les personnes ayant subi une ACTP suite à un IM ont qualifié leur qualité de vie comme étant réduite à cause des impacts de l'angine (Gravelly-Witte, De Gucht, Heiser, Grace, & Van Elderen, 2007). L'angine réfractaire à

l'ACTP réduit la qualité de vie : d'un côté la vie émotionnelle est affectée, ce qui augmente les taux de dépression et, de l'autre, la capacité physique est diminuée (Gravelly-Witte et al., 2007). D'ailleurs, souffrir d'angine entraîne une réduction des déplacements chez les personnes durant un effort physique (p. ex. la distance d'une marche), puisque l'endurance physique s'en trouve réduite (Gardner, Montgomery, Ritti-Dias, & Thadani, 2011). Toujours selon ces auteurs, l'insuffisance de la capacité aérobique des personnes réduit leurs forces musculaires et, ainsi, leurs performances physiques.

Infarctus du myocarde. En 2000-2001, 251 000 Canadiens avaient vécu un infarctus du myocarde (IM), tandis qu'en 2012-2013 ce nombre a atteint 578 000 personnes, ce qui donne une augmentation de 67 % (Agence de la santé publique du Canada, 2018). La Fondation des maladies du cœur (2017) estime à 40 000 le nombre d'arrêts cardiaques chaque année, ainsi qu'à 70 000 le nombre d'IM, au Canada. Au Québec, en 2015-2016, le nombre d'IM, chez les personnes de 20 ans et plus, est de 22 900. Chez les hommes, le nombre d'infarctus est de 13 785 et, chez les femmes, de 9 115. Dans la région de la CN, 325 personnes ont subi un IM, soit 215 hommes et 120 femmes (INSPQ, 2017). L'infarctus du myocarde est la conséquence d'un processus pathologique d'origine cardiaque et, pour mieux la comprendre, les prochaines lignes présenteront sa physiopathologie, les types d'IM, les manifestations cliniques, l'approche pharmacologique et finalement les impacts d'un IM chez la personne et sur la relation de couple.

Physiopathologie. L'IM se définit par la mort cellulaire irréversible causée par la diminution ou l'arrêt de l'irrigation sanguine d'une partie du myocarde, entraînant une ischémie myocardique, laquelle est causée par une rupture d'une plaque d'athérome. La diminution de la vascularisation entraîne une ischémie myocardique, causée par des caillots blancs, formés de plaquettes, ce qui cause une atteinte aux cellules cardiaques, conduisant ainsi à l'infarctus, à la nécrose, puis à la mort des cellules myocardiques (Urden et al., 2014).

L'IM peut être dû à une thrombose ou à un spasme d'une artère coronaire, ce qui cause une atteinte aux cellules cardiaques (Urden et al., 2014). À la suite d'un IM, la diminution de la contractilité myocardique, due à la mort de certaines cellules, ne permet plus une irrigation adéquate du myocarde (Martinez & Bucher, 2010). Par contre, une étude récente a démontré que les cellules myocardiques s'adaptent à un milieu hypoxique en libérant les leucocytes, qui activeront une réponse réparatrice. À la suite d'une lésion, les cardiomyocytes nécrotiques libèrent des molécules associées aux dommages endogènes. Cela déclenche des signaux immunitaires innés afin de permettre une réparation du muscle atteint (Puddighinu et al., 2017).

Types d'IM. Il existe deux types d'IM. Le premier est l'IM avec élévation du segment ST (IAMEST), qui est déclenché par l'obstruction totale d'une artère coronaire, laquelle est diagnostiquée sur le tracé de l'électrocardiogramme (ECG) (Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa (ICUO), 2018). Le second est l'IM sans élévation du

segment ST, qui est déclenché par l'obstruction partielle d'une artère coronaire, laquelle est diagnostiquée par les biomarqueurs sanguins, soit la troponine cardiaque (IUCO, 2018).

Manifestations cliniques. L'IM se manifeste par des douleurs au thorax, au dos, à la mâchoire et au bras gauche, tout comme l'angine, mais cette dernière n'est pas soulagée par l'utilisation de nitroglycérine sublinguale. De plus, la dyspnée, les vomissements et la nausée sont des symptômes ressentis durant l'IM (Urden et al., 2014). Chez les femmes, il est observé que la présentation clinique peut être différente de celle des hommes. Par exemple, certaines femmes peuvent présenter des signes latents, et ce, jusqu'à un an avant l'IM. Celles-ci affirment ressentir de la fatigue, des troubles du sommeil, de l'essoufflement, de l'anxiété et une douleur rétrosternale ou un inconfort léger à la poitrine, qui s'apparente plutôt à une indigestion (Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes, 2018). D'ailleurs, ces femmes présentent des symptômes durables, mais moins courants que ceux qui sont précurseurs d'un IM, comme des céphalées, des étourdissements et des problèmes de vision, plutôt qu'une vive douleur rétrosternale (Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes, 2018). Finalement, il est également à considérer que certaines personnes, dont les personnes âgées ou diabétiques, peuvent subir un IM sans aucune douleur (Guyton & Hall, 2016).

Approche pharmacologique. L'approche pharmacologique permet la gestion à long terme des IM et la réduction des récives. Les trois classes de médicaments les plus

utilisés sont : les thérapies anti-ischémiques, les agents antiplaquettaires et les thérapies adjuvants (Rhee, Sabatine, & Lilly, 2011a). À la suite d'une ACTP, qu'elle soit à cause de l'angine ou de l'IM, l'approche pharmacologique est la même.

Thérapies anti-ischémiques (Bêtabloqueurs). Les thérapies ischémiques ont été décrites dans la section portant sur l'angine, à la page 19.

Les agents antiplaquettaires. Les agents antiplaquettaires ont pour objectif d'empêcher la propagation d'un futur thrombus occlusif à l'intérieur des artères coronaires en facilitant sa dissolution (Rhee et al., 2011a). Les principaux effets indésirables sont : du sang occulte dans les selles, la dyspepsie, la diarrhée, une éruption cutanée, des douleurs abdominales et des ecchymoses (Lehne, 2013).

Thérapies adjuvantes (statines). Les thérapies adjuvantes offrent une réduction bénéfique du cholestérol LDL de 25 % et peuvent augmenter le cholestérol HDL, ce qui réduit le risque des maladies cardiovasculaires (Lehne, 2013). Les principaux effets indésirables sont : les céphalées, des éruptions cutanées, des désordres gastro-intestinaux (p. ex., crampes, constipation, flatulences), des douleurs musculaires et des cauchemars (Lehne, 2013).

Enfin, après avoir subi une ACTP, les personnes devront assumer une prise de médicaments régulière et permanente, ce qui réduira le risque d'une thrombose des artères

coronaires et qui permettra d'éviter le risque d'une thrombose de l'endoprothèse, celle qui permet de réduire la charge cardiaque, en l'occurrence le travail du cœur (Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa, 2018).

Impact d'un IM chez la personne. Vivre un IM entraîne diverses conséquences chez les personnes touchées. Des impacts d'ordre physique, psychologique et social sont répertoriés dans les écrits (Benyamini, Roziner, Goldbourt, Drory, & Gerber, 2013; Burell & Granlund, 2002; Fredriksson-Larsson, Alsen, & Brink, 2013; Junehag, Asplund, & Svedlund, 2014; Simonÿ et al., 2015). L'ensemble des personnes ayant vécu un IM fait face à plusieurs impacts physiques au retour à domicile, tels que des difficultés à reprendre la routine, à participer à des activités. Elles sont également confrontées à une fatigue inexplicable ainsi qu'au diagnostic de plusieurs maladies chroniques en même temps. Tout d'abord, selon l'étude de Sjöström-Strand, Ivarsson, & Sjöberg (2011), cinq ans après leur IM, certaines femmes ont mentionné éprouver des difficultés et une incapacité à avoir une routine de vie en raison de la fatigue et des faiblesses. Qui plus est, Fredriksson-Larsson, Alsen et Brink (2013) exposent que certaines personnes peuvent ressentir une fatigue inexplicable les affectant dans leurs AVQ, ce qui entraîne chez elles un manque de confiance ainsi qu'une attitude d'évitement face aux AVQ ou à d'autres activités. De plus, avec la survenue de l'IM chez la femme, les maladies chroniques font surface, telles que le diabète, l'hypertension artérielle, les problèmes rénaux, l'insuffisance cardiaque et les effets secondaires des médicaments (Sjöström-Strand et al., 2011).

Les personnes ayant souffert d'un IM font face à plusieurs impacts psychologiques, tels que la crainte de revivre un second IM. Ces personnes peuvent avoir la perception que leur cœur est affaibli et cela affecte la réalisation de leurs AVQ (Juneag et al., 2014; Simonÿ et al., 2015). Selon Juneag et al. (2014), les personnes sont désormais plus méfiantes envers leur nouvelle situation de vie et acceptent de mener une vie différente de celle précédant l'évènement cardiaque. En d'autres mots, l'incertitude ressentie envers leur cœur entrave le rétablissement de ces personnes. Ces dernières, étant plus à l'écoute des signaux lancés par leur corps, deviennent dans un état d'hyper vigilance qui les restreint durant le rétablissement. Pour ces personnes, vivre un IM constitue un point de départ dans l'univers des maladies chroniques.

Selon Burell et Granlund (2002), 20 à 40 % des personnes souffriront de dépression après un IM. Dès lors, l'anxiété et la dépression affectent la qualité de vie des personnes et cela augmente d'une part le risque de vivre un deuxième IM, et d'autre part le risque de mortalité (Benyamini et al., 2013). L'anxiété vécue par les personnes suite à un IM peut cependant avoir un effet protecteur pour les personnes âgées de moins de 65 ans. En effet, en vivant de l'anxiété, ces personnes sont plus enclines à effectuer un changement positif en procédant à des modifications de comportements tels que la cessation tabagique, l'adoption d'habitudes alimentaires saines et une meilleure observance au traitement (Benyamini et al., 2013).

L'anxiété vis-à-vis des activités concerne le fait que les personnes ont peur de refaire un nouvel IM si elles demandent un effort à leur fonction cardiaque. Par exemple, l'augmentation du pouls et l'essoufflement rendent les personnes anxieuses (Simonÿ et al., 2015). Les personnes rapportent vivre une insécurité concernant leur fonction cardiaque, car elles croient que leur cœur n'est plus capable d'endurer un effort physique. L'anxiété vécue par les personnes limite : leur participation sociale, leur AVQ, leur AVD et les rôles sociaux (p. ex., elles écoutent la télévision et se couchent plus tôt), étant donné leur crainte de ne pas être capables de réaliser certaines activités (Junehag et al., 2014). Vivre avec des douleurs thoraciques de façon chronique entraîne l'anxiété et des symptômes causés par le stress. Ce cycle ne fait qu'augmenter et cela amène les personnes à vivre une dépression au fil du temps (Gravely-Witte et al., 2007). Bien que la dépression affecte la qualité de vie, elle n'a pas d'incidence sur le pronostic de la maladie (Benyamini et al., 2013).

D'ailleurs, en raison de la fatigue persistante causée par l'IM, les femmes, contrairement aux hommes, ne veulent plus retourner au travail à temps plein. Puisque leur statut socioéconomique est plus faible que celui des hommes, ces femmes ne peuvent pas se permettre cela après un IM, si bien qu'elles ont un risque accru de morbidité relié au stress financier (Sjöström-Strand, Ivarsson, & Sjöberg, 2011).

Impacts sur la relation de couple. Les couples ressentent de l'incertitude après que l'un des conjoints ait fait un IM, que ce soit relativement à l'avenir en tant que couple

ou à leur vie privée. Les couples considèrent leur situation de vie incertaine depuis l'IM, car ils perçoivent l'avenir comme étant rempli de restrictions physiques (Eriksson, Asplund, & Svedlund, 2010). Ces auteurs mentionnent que, contrairement au conjoint, la personne ayant subi un IM accorde une priorité plus grande au moment présent. Celle-ci vit au jour le jour et fait peu de projets à long terme. Elle agit de façon prudente quant aux projets futurs, tandis que son conjoint ne perçoit pas le même sentiment de prudence (Eriksson et al., 2010).

La sexualité, l'intimité et la satisfaction du conjoint sont essentielles à la santé des personnes après un IM (Waltz, 1986). La plupart des personnes ayant pris part aux recherches, que ce soit celles atteintes de la maladie ou leur conjoint, vivent une grande anxiété liée aux relations sexuelles. Après un an, ces perceptions sont toujours présentes, malgré que l'épisode de soins aigu soit terminé (Fransson, Arenhall, Steinke, Fridlund, & Nilsson, 2014). L'anxiété découlant de la possibilité de présenter des symptômes cardiaques durant la relation sexuelle est très présente chez ces personnes. De plus, la crainte de vivre un autre infarctus durant une relation sexuelle empêche les couples de vivre pleinement leur sexualité. Par exemple, les personnes ont l'impression que leur corps est devenu plus fragile et que la sexualité peut aggraver leur maladie cardiaque. Les couples peuvent également avoir peur de s'engager dans une relation sexuelle parce qu'ils croient que cela entraînera des dommages cardiaques et même la mort, en raison d'une trop grande excitation. Les femmes dont le conjoint a subi un IM peuvent ressentir un sentiment de peur plus grand que leur conjoint s'épuise et qu'une relation sexuelle amène

des effets indésirables. Elles préfèrent garder pour elles leur désir sexuel envers leur conjoint (Altiok & Yilmaz, 2011; Arenhall, Kristofferzon, Fridlund, & Nilsson, 2011; Katz, 2007; López-Medina, Gil-García, Sánchez-Criado, & Pancorbo-Hidalgo, 2016; Oezdemir & Akdemir, 2008; Træen & Olsen, 2007; Vassiliadou et al., 2008). L'anxiété concernant la reprise des relations sexuelles est causée par le manque d'information, ce qui entraîne une chaîne de perceptions négatives (López-Medina et al., 2016).

Peu importe l'anxiété perçue, les personnes auront une qualité de vie en lien avec les relations sexuelles affectées (López-Medina et al., 2016). Certaines personnes décideront de ne pas reprendre leur vie sexuelle, d'autres attendront longtemps avant de reprendre leurs activités et d'autres encore adopteront un changement affectant la fréquence et la qualité de leurs relations. Cela entraîne chez les personnes une diminution de l'estime de soi, de l'évitement dans les rapports sexuels, une baisse de la libido, ce qui influence négativement l'intimité du couple (Altiok & Yilmaz, 2011; Fransson et al., 2014). Dans certains cas, l'absence d'une vie sexuelle active peut augmenter le risque de vivre une dépression (Altiok & Yilmaz, 2011; Træen & Olsen, 2007).

Un infarctus n'affecte pas seulement la personne qui est atteinte par cette maladie : il afflige aussi le conjoint ou la conjointe. Il faut donc tenir également compte des besoins des conjoints. Selon Lopez-Medina et al. (2016) et Arenhall et al. (2011), lorsque ce sont les femmes qui sont atteintes d'une maladie cardiaque, les conjoints se sentent frustrés par les changements dans leurs rapports sexuels. Les femmes affirment que leur mari voudrait

que les activités sexuelles reprennent normalement. Elles avouent avoir de la difficulté avec la communication et elles aimeraient que leur conjoint comprenne la situation vécue. Afin d'éviter un conflit, les femmes finissent par accepter d'avoir des relations. Elles disent que leur conjoint peut être contrôlant. Toujours selon ces auteurs, à l'opposé, lorsque ce sont les hommes qui sont atteints d'une maladie cardiaque, ce sont les conjointes qui réduisent leurs rapports sexuels de peur qu'il arrive quelque chose à leur conjoint, ce qui entraîne une insatisfaction dans la vie sexuelle de couple. De plus, les femmes rapportent que les hommes deviennent plus distants envers elles, par la diminution des accolades, des baisers et des discussions de couple en lien avec la sexualité (Fransson et al., 2014; Oezdemir & Akdemir, 2008).

Approche thérapeutique

À la suite d'un IM, le traitement de revascularisation est l'ACTP et, au retour à la maison, la RC est suggérée pour le rétablissement. Ces aspects seront abordés dans les prochaines sections.

Angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP)

Le meilleur traitement à la suite d'un IM ou pour pallier à un risque élevé d'IM est l'ACTP. Les études et les interventions médicales liées aux cathétérismes cardiaques ont débuté dans les années 1700 (Mueller & Sanborn, 1995). Cependant, c'est en 1977 que la première ACTP fut réalisée sur un humain, aux États-Unis, plus précisément à l'hôpital St Mary's, à San Francisco (Mueller & Sanborn, 1995). La première intervention québécoise fut réalisée en 1980 à Montréal (Institut de cardiologie de Montréal (ICM),

2017). Selon l'INSPQ (2017), en 2015-2016, l'ACTP a été pratiquée sur 14 490 personnes au Québec. De ce nombre, 10 405 étaient des hommes et 4 085 étaient des femmes. L'ACTP est une intervention qui présente un taux de réussite de 90 % en plus de réduire considérablement le temps d'hospitalisation et la convalescence à domicile (Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa, 2009). Cette intervention coûte au système de santé 9 000 \$ par personne (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2014), comparativement au traitement antérieur, le pontage aorto-coronarien, qui pouvait engendrer des coûts de 14 000 \$. Le faible coût et le faible risque liés à la procédure expliquent la prévalence élevée du nombre d'interventions réalisées annuellement.

Déroulement de la procédure de l'ACTP

Tout d'abord, il est important de mentionner qu'une coronarographie est réalisée de façon concomitante à chaque ACTP. La coronarographie est un examen invasif non chirurgical permettant de connaître l'état des artères coronaires. L'injection d'un colorant permet au chirurgien cardiaque de visualiser, à l'aide des appareils de radiologie, l'endroit où se situent la ou les obstructions puisque, à chaque battement cardiaque, le liquide de contraste colore les artères (Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), 2009). Si une ou plusieurs obstructions de la lumière des artères sont perçues lors de l'examen, le médecin procédera à une dilatation cardiaque, l'ACTP. L'ACTP, aussi appelée intervention coronarienne percutanée (ICP), permet d'élargir l'artère coronaire qui est partiellement obstruée (ICUO, 2016a). À l'aide d'un guide, le cardiologue insère

un ballonnet dans l'artère radiale ou fémorale, qu'il positionnera ensuite dans une artère coronaire obstruée. Une fois en place, le ballonnet est gonflé afin qu'une endoprothèse (*stent*) s'insère de façon permanente, ce qui permet au flux sanguin de reprendre.

L'ACTP dite planifiée est une chirurgie d'un jour, le plus souvent pour les personnes souffrant d'angine et n'ayant pas encore subi un IM. Pour ces personnes, une demande d'ACTP sera demandée dans un centre spécialisé en cardiologie. L'ACTP d'urgence est réalisée le plus souvent lorsque les personnes souffrent d'un IM et qu'une intervention doit être effectuée de façon très urgente afin d'éviter une mort potentielle (Urden et al., 2014). Dans 2 % des cas, l'ACTP entraîne des complications qui nécessiteront une chirurgie cardiaque. Par exemple, sur 15 000 ACTP, 300 nécessiteront une chirurgie cardiaque (Urden et al., 2014). En 2002-2003, seulement 1,7 % des personnes ont dû subir la chirurgie (Gouvernement du Québec, 2005).

La période de repos suite à une ACTP varie selon les personnes et les modalités d'intervention (radiale, fémorale). En ce qui concerne l'insertion radiale, une vérification au site d'insertion est faite régulièrement afin qu'il n'y ait pas de saignement, puis le bracelet est retiré. En situation postopératoire, le temps d'alitement varie entre deux à six heures après le retrait de la gaine protectrice au niveau de l'insertion à la fémorale, qui est un dispositif de compression après l'ACTP (Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, 2009; Urden et al., 2014). Toujours selon ces auteurs, à la suite

de cette intervention, les personnes doivent éviter les escaliers et elles doivent éviter de lever des charges lourdes supérieures à 10 livres, pendant les 48 premières heures.

Programme de réadaptation cardiaque (PRC)

Un programme de réadaptation cardiaque est une intervention interdisciplinaire dédiée aux personnes ayant subi un IM, un pontage aorto-coronarien, une ACTP ou qui souffrent d'angine. La réadaptation cardiaque combine les composantes médicales, sociales et éducatives afin que les personnes se réapproprient leurs capacités fonctionnelles, dans le but de leur permettre de retrouver l'autonomie nécessaire pour être actives dans la vie (OMS, 2013; WHO, 1969; WHO, 1993). La réadaptation cardiaque est une stratégie de prévention secondaire et tertiaire qui est efficace afin de diminuer le risque de récurrence à des événements cardiovasculaires futurs (Poirier, 2015). De plus, les résultats ont démontré qu'une participation à une RC diminue le risque de mortalité et les hospitalisations (Oldridge, Pakosh, & Grace, 2019). Qui plus est, ces auteurs rapportent qu'une participation à la RC augmente la capacité à l'exercice, permet une meilleure qualité de vie et améliore la capacité maximale de l'oxygène de 10 % chez les personnes après un IM.

La participation à une PRC diminue de 25 % le risque d'une réadmission à long terme chez les personnes ayant subi un IM (Dunlay, Pack, Thomas, Killian, & Roger, 2014), mais aussi une réduction de mortalité (Dunlay et al., 2014; Oldridge, Guyatt, Fischer, & Rimm, 1988; Rod S Taylor et al., 2004; Witt et al., 2004). Pour les personnes

souffrant de cardiopathies ischémiques et ayant subi une ACTP, la réadaptation cardiaque réduit le risque de vivre une seconde hospitalisation pour un évènement cardiaque (Powell, McGregor, Ennis, Kimani, & Underwood, 2018). De plus, le risque de récurrence d'un IM se trouvera diminué grâce à un PRC. Après un IM, le risque de souffrir d'insuffisance cardiaque et d'anomalie du rythme cardiaque est présent (Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa, 2018). La différence entre les régions urbaines et les régions rurales, qui sont mal desservies par un PRC, est que l'environnement de ces dernières ne permet pas une gestion optimale concernant le rétablissement après un IM (Seguin et al., 2016). La présence d'un PRC près du lieu de résidence est un facteur favorisant à la participation (Shanmugasagaram, Oh, Reid, McCumber, & Grace, 2013; Strens et al., 2013).

Phases de la réadaptation cardiaque

La RC peut être composée de plusieurs phases (Babu, Noone, Haneef, & Naryanan, 2010; Beasley & Dixon, 2013; Lim, Sim, & Han, 2016). La première phase (initiale) débute durant l'hospitalisation, en réponse à l'évènement cardiaque. La RC doit être débutée le plus tôt possible après l'évènement cardiaque pour de meilleures chances de succès (Beasley & Dixon, 2013). La phase 1 vise à diminuer le risque de complications liées à l'immobilisation, à initier la personne au concept du nouveau diagnostic de maladie cardiaque et à préparer son congé de l'hôpital (Babu et al., 2010; Beasley & Dixon, 2013; WHO, 1980). La phase 2 (convalescence active) débute dès la sortie de l'hôpital et dure quelques semaines. C'est durant cette phase que l'éducation à la santé s'effectue, au

moyen d'une supervision avec une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin et d'une infirmière, dans un centre de réadaptation (Beasley & Dixon, 2013; World Health Organization, 1980). À cette étape, les personnes bénéficiant de la RC recevront l'enseignement concernant la cessation tabagique, la gestion des médicaments, la gestion du stress, la modification des facteurs de risques, celui concernant la nutrition ainsi qu'une introduction progressive à l'activité physique (Centre épique de l'Institut de cardiologie de Montréal, 2017; Lim et al., 2016).

La phase 3 (communautaire) ne se déroule plus en centre de réadaptation : elle se poursuit dans la vie quotidienne parce que les personnes ont reçu l'enseignement et le soutien nécessaire pour la suite. Elle concerne la gestion des acquis à long terme et c'est durant cette phase que la personne utilisera les connaissances acquises, afin de poursuivre une évolution positive de changements faits durant les phases un et deux (Beasley & Dixon, 2013).

Enfin, la phase 4 (maintenance) n'est plus supervisée. C'est à ce moment que la personne a acquis tous les éléments lui permettant d'être autonome (American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation (AACVPR), 2016).

Bénéfices de la RC pour les personnes ayant subi une ACTP

La promotion d'un mode de vie sain, à l'aide de la RC, est un moyen efficace d'améliorer, à long terme, la santé des personnes ayant subi une ACTP. La littérature

soulève des bénéfices physiques, psychologiques et sociétaux en lien avec la participation des personnes à des programmes de RC (Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble, & Petrie, 2009; Davidson et al., 2008; Oldridge et al., 2019; Simonÿ et al., 2015).

Bénéfices pour la santé physique. La participation à un programme de RC permet d'augmenter les capacités fonctionnelles et cardiaques, la qualité de vie et de diminuer la probabilité de récidives (Ghannem et al., 2015). Effectivement, la RC améliore la perfusion des coronaires et l'entraînement stimule l'angiogenèse ainsi que le développement d'une circulation collatérale. Elle diminue la progression de plaques d'athérome chez ceux pratiquant l'activité physique durant la RC. Cette dernière a un impact positif sur les facteurs de risque pouvant engendrer une maladie cardiaque, par exemple une diminution de l'hypertension artérielle et de la masse adipeuse. Mais encore, la RC permet au métabolisme des glucides une réduction de la glycémie à jeun et celle de l'hémoglobine glyquée. Enfin, la RC diminue le risque de mortalité après un IM et entraîne un meilleur taux de survie (Oldridge et al., 2019; Powell et al., 2018; van Halewijn et al., 2017).

Bénéfices pour la santé psychologique. La participation au PRC augmente la confiance en soi en regard de la fonction cardiaque et elle permet aux personnes de mener une vie plus active après leur IM. À force de participer à ce PRC, l'anxiété se dissipe et fait place à une plus grande autonomie dans les activités physiques ainsi qu'à une plus grande confiance envers leur fonction cardiaque (Simonÿ et al., 2015). En outre, la RC

améliore la capacité des personnes à gérer le stress, diminue la récurrence des épisodes d'anxiété et diminue le risque de développer une dépression (Ghannem et al., 2015).

Bénéfices pour la société. Selon une perspective sociétale, le PRC permet d'améliorer la longévité et la productivité de la population atteinte de maladies cardiovasculaires. Les personnes qui suivent un PRC présentent un taux de mortalité inférieur à celles qui ne suivent pas de PRC. En d'autres termes, la mortalité se trouve diminuée à cinq ans, chez 6,4 % des personnes, et à dix ans, chez 14,7 % des personnes, tandis que, chez ceux n'ayant pas pris part à un PRC, le taux de mortalité à cinq ans est de 10,4 % et, à 10 ans, il est de 23,5 % (Sunamura et al., 2018). En outre, le taux de mortalité est inférieur à 44 % après dix ans, toujours chez les personnes ayant pris part à la RC. En conséquence, grâce à une participation à un PRC, une réduction de 8,1 %, en ce qui concerne les visites à l'urgence et, par le fait même, une réduction des réadmissions à l'hôpital, a été répertoriée chez les personnes ayant participé à un PRC, contre 26,6 % pour les personnes n'ayant pas participé à un PRC (Widmer et al., 2017). L'anxiété étant diminuée, le retour au travail à temps plein s'effectue plus rapidement lorsque les personnes ont pu participer à un PRC, tandis que, chez ceux n'ayant pas pris part à un PRC, le niveau d'anxiété influence le retour au travail (Broadbent et al., 2009). En outre, le retour au travail, après la participation à la RC, permet, à l'échelle canadienne, d'économiser 800 millions de dollars et 160 millions de dollars en dépenses médicales (MSSS, 2009).

PRC adapté à la personne

Beckie et Beckstead (2011) ainsi que Burell et Granlund (2002) mentionnent qu'un programme adapté aux femmes et touchant les besoins psychologiques, la santé en général ainsi qu'un groupe constitué seulement de femmes favoriseraient leur participation à la RC.

Les femmes ayant subi un IM seraient moins référées vers un PRC, comparativement aux hommes ayant subi un IM (Burell & Granlund, 2002; Ghannem et al., 2016). De plus, certaines études font état du fait que les médecins seraient moins enclins à recommander les femmes plus âgées (Harris et al., 2003; Rolfe, Sutton, Landry, Sternberg, & Price, 2010).

Selon Midence et al. (2016), les femmes rapportent que des discussions de groupe relatives à la gestion des symptômes de l'anxiété et de la dépression sont nécessaires au processus de rétablissement et d'acceptation de la maladie et cela amène de meilleurs résultats sur les plans comportemental et psychosocial. Enfin, les participantes ressentent le besoin d'être en sécurité durant la RC, c'est-à-dire dans un environnement sécurisant, ce qui augmenterait la participation à la RC (Sutton, Rolfe, Landry, Sternberg, & Price, 2012). Ruano-Ravina et ses collaborateurs (2016) ont constaté que les femmes ont plus de responsabilités domestiques que les hommes et ceci peut restreindre leur participation à la RC. Ces auteurs mentionnent que les cardiologues référeraient moins les femmes que les hommes au PRC. Or, l'accessibilité (p. ex., horaire flexible de RC) à un centre de RC

et sa proximité (p. ex., géographie) sont les enjeux d'une éventuelle participation des femmes à la RC (Resurrección et al., 2019a).

En ce qui concerne la clientèle plus âgée, Tolmie et al. (2009) mentionnent qu'elle a besoin d'un PRC adapté à ses besoins et à sa condition, qui est vieillissante. Un environnement propice aux interactions sociales et un choix d'activités physiques à la convenance des personnes permettraient à cette clientèle de mieux adhérer au PRC. Les personnes âgées risquent plus de ne pas prendre part à la RC si elle n'est pas adaptée à leur condition (Resurrección et al., 2019b). La RC permet aux personnes âgées de stimuler leurs capacités cognitives tout en leur permettant de vivre de façon autonome et en favorisant l'observance au traitement (Schopfer & Forman, 2016).

Par la même occasion, les professionnels devraient mettre plus l'accent sur les personnes atteintes de multimorbidités, afin qu'elles participent, et aussi sur celles qui sont plus réticentes à participer à la RC afin d'aller chercher ce type de clientèle (Ruano-Ravina et al., 2016), puisque les personnes souffrant de plusieurs comorbidités ont un risque deux fois plus élevé de ne pas participer à la RC (Resurrección et al., 2019b).

Facteurs qui influencent la participation à un programme de réadaptation cardiaque

Lorsqu'un PRC est mis en place, il est primordial d'évaluer les facteurs qui influencent la participation des personnes. La présente section aborde les facteurs relatifs à la personne, ceux liés à l'environnement, mais aussi ceux liés au PRC.

Facteurs relatifs à la personne

Avant d'initier une personne à un PRC en région rurale, il est nécessaire que celui-ci soit planifié dès la transition du congé afin qu'il réponde aux besoins de la personne (Beasley & Dixon, 2013). Le fait de discuter de leurs expériences permet d'aider et de conseiller les personnes afin qu'elles restent dans le PRC (Beasley & Dixon, 2013). Effectivement, l'entraînement en groupe favorise le soutien mutuel et donne lieu au partage des expériences. En même temps, cela favorise le dépassement de soi, puisque les gens voient ce que leurs coéquipiers peuvent faire, alors cela laisse place au défi et augmente la confiance en soi (Simonÿ et al., 2015). Le soutien familial (Fernandez, Salamonson, Griffiths, Juergens, & Davidson, 2008) et le soutien du conjoint ont un impact positif concernant la participation au PRC (Fernandez et al., 2008). D'ailleurs, l'état matrimonial ainsi qu'un revenu plus élevé sont répertoriés comme étant des facteurs qui facilitent la participation à un PRC (Fernandez et al., 2008). Le soutien des professionnels joue un rôle décisif dans le cadre d'une participation à la RC (Fernandez et al., 2008). Par contre, la peur est une des raisons pour lesquelles les personnes sont

réfractaires à la RC, car elles craignent un IM durant l'activité physique (Juneag et al., 2014; Simonÿ et al., 2015).

Ce qui limite une participation à un PRC est le fait de ne pas répondre aux besoins individualisés de chaque personne. L'omission de valider les expériences de chacun concernant les connaissances face à la RC et à leur maladie ne permet pas une implication exemplaire à un PRC (Simonÿ et al., 2015). C'est pourquoi ces auteurs expliquent qu'il faut évaluer les connaissances que possèdent les personnes avant le début de la RC, afin d'augmenter l'adhérence à la RC.

Les facteurs relatifs à l'environnement

Le milieu où se déroule la RC peut également avoir un impact sur l'effet du programme. En effet, les PRC en région rurale pourraient être plus efficaces que les programmes en milieux urbains. Par exemple, certaines études démontrent que le taux d'abandon était moindre en région éloignée et que le taux d'assiduité s'en trouvait augmenté, en comparaison au milieu urbain (Aoun & Rosenberg, 2004; Sangster et al., 2013). La RC permet un environnement moins stressant pour certaines personnes (p. ex., les femmes et les personnes plus âgées). Pour sa part, la RC à domicile, à plus long terme, améliore le fonctionnement social, la santé mentale, la capacité physique, réduit les douleurs corporelles et procure une vitalité émotionnelle (Warrington, Cholowski, & Peters, 2003). Ce qui limite une participation à un PRC est l'accessibilité, puisque certaines régions rurales ne disposent pas d'offre de PRC, ce qui ne permet pas aux

personnes ayant subi une ACTP d'améliorer leur condition de vie à long terme (Angus et al., 2018). De plus, les PRC sont nourris par des équipes interdisciplinaires, mais les régions éloignées sont désavantagées par rapport à leur participation (Frohmader et al., 2017a) en raison de la distance à parcourir pour que les professionnels puissent y prendre part.

Facteurs relatifs au Programme de réadaptation cardiaque

Composantes. Outre la localisation, les composantes telles que la qualité de vie, les changements de comportements alimentaires, la perte de poids ainsi que la participation à l'activité physique, et ce, même après six mois d'achèvement, ont également une influence significative sur les résultats chez la personne (Aoun & Rosenberg, 2004). La conscience des impacts autres que ceux qui sont cardiaques (p. ex., l'arthrite chez les personnes plus âgées) favorise la participation à la RC (Rolfé et al., 2010).

Stratégies d'intervention. Par ailleurs, le fait que les professionnels offrent leurs encouragements, des rétroactions positives et leur soutien aux personnes qui s'exercent à leur rythme est reconnu comme étant efficace (Frohmader et al., 2017b; Grace et al., 2016). Ces modalités entraînent une augmentation de la fréquentation et de la motivation de chacun (Ruano-Ravina et al., 2016).

Modalités. Qui plus est, l'intégration d'une gestionnaire de cas (GC), dans le cadre d'un PRC, permet d'augmenter le taux de participation et aussi de rejoindre un plus grand nombre de personnes dont le lieu de résidence est éloigné (Harris et al., 2003). D'ailleurs, un suivi spécialisé avec une infirmière GC permet une meilleure gestion des facteurs de risque (p. ex., l'hyperlipémie) : un suivi de la gestion des lipides, délégué aux infirmières GC, et des algorithmes basés sur des recommandations améliorent les résultats lipidiques chez les personnes (Harris et al., 2003).

La flexibilité des horaires du PRC (p. ex., des cours du soir pour les personnes qui travaillent de jour) lors d'activité physique permettrait d'augmenter la participation à un PRC (Rolfe et al., 2010). Inclure les conjoints durant les entrevues du PRC favoriserait le dialogue au sein des couples (Cartledge, Feldman, Bray, Stub, & Finn, 2018).

Communication. Enfin, le manque de continuité dans les soins de santé, en ce qui concerne le manque de communication entre les professionnels et de coordination des soins, pour permettre des soins intégrés et coordonnés, constitue une barrière majeure facilement évitable par une participation à la RC (Digiacomio et al., 2010). Par exemple, l'omission de recommander des personnes à la RC, après leur ACTP, entraîne une barrière à la participation.

Rôle de l'infirmière en RC

Le rôle des infirmières est notamment d'éduquer à la santé. Elles agissent comme une experte-conseil proposant un nouveau mode de vie et elles apportent une aide pour la gestion du stress. Elle agit également à titre de coordonnatrice de soins durant le PRC (Lin, Neubeck, & Gallagher, 2017). Les suivis infirmiers visent les familles et leurs besoins, ce qui diminue le sentiment de vulnérabilité des personnes et de leur famille (Frohman et al., 2017b). Les infirmières sont celles qui peuvent jouer un rôle primordial dans la prévention secondaire (Sjöström-Strand et al., 2013) selon une approche centrée sur la personne (Barry & Edgman-Levitan, 2012).

L'infirmière occupe une fonction privilégiée dans le cadre d'un PRC. Elle est la professionnelle qui collecte les données concernant les AVD, les AVQ et les rôles sociaux. En même temps, les infirmières sont celles qui discutent de l'admissibilité des personnes, les recrutent, évaluent leur condition physique et mentale, amorcent les interventions psychosociales, fournissent une éducation individuelle et collective et facilitent les discussions de groupe. Même durant l'activité physique, l'infirmière est présente (Lin et al., 2017) dans le but de réduire les méfaits liés aux complications à long terme après une ACTP, mais aussi pour sensibiliser à l'importance de la PRC et responsabiliser les personnes dans l'autogestion de leur condition. En GMF, l'infirmière détient un rôle d'éducation à la santé puisqu'elle recommande aux personnes de procéder à des changements dans leurs habitudes de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019).

Les infirmières œuvrant en première ligne peuvent également être interpellées dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, ce qui inclut la réduction des risques de maladies cardiovasculaires. En première ligne, en collaboration avec le médecin de famille, l'infirmière est la professionnelle de la santé qui est responsable de l'évaluation globale de la personne (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). Cette évaluation permet également de cibler les besoins des personnes aux prises avec des maladies chroniques, de les soutenir et de suivre leur évolution (Gouvernement du Québec, 2012). Il a été démontré qu'un suivi effectué par une infirmière permettait de réduire les facteurs de risques des MC, de réduire les hospitalisations, mais aussi de diminuer la mortalité et la morbidité des personnes (Hayman, Berra, Fletcher, & Houston Miller, 2015).

Critique de la littérature

La majorité des études sélectionnées pour cette recension des écrits a utilisé des devis quantitatifs. Ces derniers ne permettent pas de décrire l'expérience telle qu'elle est vécue par les personnes ayant subi une ACTP. Quelques études étaient en lien avec l'expérience des personnes à l'égard d'un PRC en milieu rural (Alghanem & Clements, 2020; Babu et al., 2010; Beasley & Dixon, 2013; Bhuyan et al., 2013; Brundisini et al., 2013; Butland, Corones-Watkins, Evanson, & Cooke, 2019; Caldwell & Arthur, 2009; Courtney-Pratt, Johnson, Cameron-Tucker, & Sanderson, 2012; Dollard, Smith, Thompson, & Stewart, 2004; Frohmader et al., 2017a; Hamilton, Mills, McRae, &

Thompson, 2018; King, Thomlinson, Sanguins, & LeBlanc, 2006; Seguin et al., 2016). Les devis utilisés sont, entre autres, le devis qualitatif exploratoire, mais envers les perceptions du rôle des infirmières à l'égard d'un PRC (Frohmader et al., 2017a). De plus, des études qualitatives exploratoires de PRC (Arenhall et al., 2011; Beasley & Dixon, 2013; Frohmader et al., 2017a; R. S. Taylor et al., 2007) déjà en place et, enfin, une revue systématique avec méta-analyses qualitatives ont été répertoriées (Oldridge et al., 2019; van Halewijn et al., 2017; Yang et al., 2017). Ces études ne permettent pas de répondre à la question de recherche. Les biais soulevés sont en lien avec le faible échantillonnage et le niveau d'attrition.

Concernant les populations à l'étude, la majorité des études incluait une population similaire à celle du projet de recherche, caractérisée d'une part par l'absence d'une insuffisance cardiaque sévère et de problèmes cognitifs, d'autre part par l'absence d'un pontage aorto-coronarien. Toutefois, il n'y a pas d'étude qualitative axée sur les besoins des personnes à l'égard d'un PRC.

Les échantillons des études incluses étaient dans des tranches d'âge similaires, soit entre 47 et 80 ans (Allen, Scott, Stewart, & Young, 2004; Angus et al., 2018; Babu et al., 2010; Beasley & Dixon, 2013; Beckie & Beckstead, 2011; Blanchard, 2015; Cartledge et al., 2018; Doimo et al., 2018; Dollard et al., 2004; Fernandez et al., 2008; Frohmader et al., 2017a; Ruano-Ravina et al., 2016). Par contre, il n'y avait pas de personnes ayant moins de 40 ans qui avaient subi un IM. Cela implique que les personnes présentent des

IM de plus en plus jeune et que cela n'est pas étudié dans la littérature, alors que les besoins des personnes âgées de moins de 40 ans peuvent être différents. En outre, très peu d'études ont été conduites par des infirmières (Beasley & Dixon, 2013; Eriksson et al., 2010; Fernandez et al., 2008; Hassankhani, Parizad, Gacki-Smith, Rahmani, & Mohammadi, 2018; Hayman et al., 2015; Huriani, 2019; Joan & Cedrick, 2015), les auteurs provenant davantage des champs de discipline de la médecine.

Enfin, une étude a décrit les ressources de prévention secondaire en RC dans un service de soins primaire (Sjöström-Strand et al., 2013). Le fait qu'une seule étude en soins primaires ait été répertoriée démontre la pertinence de l'étude conduite sur la CN.

Synthèse des connaissances

Le but de cette recension était de présenter les maladies cardiovasculaires, plus précisément l'angine et l'IM, ainsi que l'intervention de choix qu'est l'ACTP chez les personnes afin de démontrer que la meilleure façon de se rétablir de cet événement est la participation à un PRC. Le portrait des cardiopathies ischémiques a été brossé ainsi que celui de l'intervention de l'ACTP. Le programme de RC a été expliqué ainsi que les avantages qu'amène ce programme pour la population. La présente recension des écrits a permis de faire ressortir que l'IM a une prévalence significative dans la population canadienne et qu'il a des répercussions importantes sur la personne, les relations de couple, la sexualité, la santé mentale, le retour au travail, les AVQ, les AVD ainsi qu'en ce qui concerne la participation sociale.

La clientèle nécessite une prise en charge interdisciplinaire afin de réduire les risques de récurrences, et ce, peu de temps après avoir reçu le traitement de l'ACTP, à la suite d'un IM. La réadaptation cardiaque est un élément central dans la gestion des maladies cardiaques et elle est la stratégie à privilégier afin de soutenir les personnes ayant subi une ACTP. Effectivement, il a été démontré que la RC entraîne plusieurs bénéfices sur les plans psychologique et physique. Elle favorise également un changement de style de vie de même que la prise en charge de chacun envers sa santé. Plusieurs professionnels de la santé sont impliqués, dont les infirmières, afin de favoriser une approche interprofessionnelle.

La recension des écrits n'a pas permis de faire ressortir les besoins des personnes vivant en région éloignée, comme celles composant la population nord-côtière, en matière de PRC. Il est cependant connu qu'un PRC doit s'adapter aux besoins des personnes ainsi qu'au contexte culturel de soins en milieu rural, qui est différent des milieux urbains (Beasley & Dixon, 2013). L'absence de PRC dans la région rurale de la CN ne permet pas aux personnes de se rétablir de l'intervention qu'est l'ACTP et d'entreprendre une RC. Cela freine l'amélioration du taux de survie et de la qualité de vie soulevée par les études recensées. La création d'un PRC dans la région de la CN est prioritaire. Cependant, avant sa création, il est essentiel de connaître les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé concernés par la mise en place d'un tel programme.

Cadre de référence

Le modèle conceptuel de l'Association britannique pour la prévention et la réadaptation cardiaque (BACPR) (2017) a été retenu pour faire office de cadre de référence pour cette recherche. Un modèle interdisciplinaire spécifique à la réadaptation cardiaque a été créé en 1993 (British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, 2018) et élaboré par plusieurs intervenants, dont plusieurs sont des infirmières (British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, 2017). L'objectif du modèle BACPR (2017) est de permettre d'améliorer la santé physique et la qualité de vie en outillant et en soutenant les personnes dans le développement de leurs compétences vers une autogestion optimale de leur santé. Ce modèle interdisciplinaire spécifique à la réadaptation cardiaque comprend deux dimensions. La première précise la trajectoire de soins optimale que doit suivre la personne à la suite de l'ACTP, tandis que la seconde dimension du modèle présente les six composantes essentielles de base que doit contenir un PRC (British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, 2017).

Trajectoire de soin optimal du modèle British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation.

La trajectoire de soins optimale débute dès le diagnostic de la maladie, soit durant l'hospitalisation, et elle se termine lorsque la personne reçoit son congé, après la réalisation du PRC (BACPR, 2017). Cette trajectoire est composée de six étapes et les lignes qui suivent exposent plus en détail chacune de ces étapes.

Étape 1 : Composition de l'équipe. De façon plus précise, l'étape 1 est la composition d'une équipe multidisciplinaire composé de différents professionnels de la santé détenant chacun une expertise spécifique utilisant une approche interdisciplinaire. De plus, les personnes ayant subi un IM seront appelées à participer à l'élaboration du programme adapté à leurs besoins. Chaque personne bénéficiera des services de professionnels de la santé qualifiés (BACPR, 2017).

Étape 2 : Identification et recrutement des personnes admissibles. Les concepteurs du modèle BACPR (2017) mentionnent que le PRC est offert aux personnes prioritaires, comme celles ayant fait un IM avec revascularisation et dont la référence au PRC a été faite dans les trois jours après le diagnostic, mais que celles ayant des maladies cardiovasculaires autres peuvent participer au PRC.

Étape 3 : Évaluation initiale. Cette étape doit débiter 10 jours après la réception d'une demande. C'est à ce moment que le professionnel fera sa collecte de données ainsi que l'identification des besoins des personnes (BACPR, 2017).

Étape 4 : Mise en place. Selon le BACPR (2017), cette étape comprend la mise en place d'un PRC ainsi que la participation au PRC adapté aux besoins des personnes. D'ailleurs, ce modèle indique que le PRC devient en cours de progression au moment où les besoins des personnes ont été identifiés, ainsi que leurs objectifs personnels. Par

ailleurs, malgré une contre-indication à l'activité physique, les autres stratégies ne devraient pas être retardées (BACPR, 2017).

Étape 5 : Finalisation. Cela signifie la fin du programme et l'énumération des résultats. C'est à cette étape que les composantes du PRC seront évaluées afin de vérifier si les objectifs sont atteints. Elle sert à identifier les objectifs non atteints ainsi que tout nouveau problème clinique qui aurait pu survenir chez la personne (BACPR, 2017).

Étape 6 : Soumission des données. Cette dernière étape représente la soumission des données à un audit national de la RC pour la certification de la participation au PRC (BACPR, 2017). Cela inclut les données des personnes ayant pris part au PRC eu égard à leurs résultats cliniques, à leur expérience face à cette participation ainsi qu'à leur satisfaction à l'égard du PRC, tout cela dans un but de surveillance de la qualité des services (BACPR, 2017).

Composantes d'un programme de réadaptation cardiaque

La seconde dimension du modèle présente les six composantes essentielles de base que doit contenir un PRC (BACPR, 2017), comme proposé dans l'étude de Ghannem et al. (2015). Pour ce qui est de la première composante, il s'agit du *Changement de comportements et de l'éducation à la santé* (BACPR, 2017). L'enseignement concerne la maladie, plus précisément ce dont les personnes ont besoin pour effectuer un tournant dans la gestion de leur maladie et restaurer leur confiance personnelle, et ce, de manière à

leur permettre d'accroître leurs connaissances et d'augmenter leur sentiment d'efficacité personnelle.

La deuxième composante fait référence à la *Santé psychosociale* (BACPR, 2017). Un PRC doit inclure une offre de soutien social pour aider les personnes à diminuer les agents anxiogènes vécus à cause de la maladie. Cette composante permet un soutien pour réduire l'anxiété et ainsi éviter la dépression.

Quant à la troisième composante, elle concerne la *Gestion des risques médicaux* (BACPR, 2017) afin d'offrir un soutien à la gestion de l'hypertension, du diabète, et du cholestérol. Également, le PRC doit inclure un soutien relatif à la prise des médicaments pour favoriser la qualité de la prise.

La quatrième composante représente la *Gestion des risques liés aux habitudes de vie* (BACPR, 2017). Cette composante inclut un soutien pour la reprise de la pratique d'activités physiques, la cessation tabagique, l'adoption d'une saine alimentation et le contrôle du poids.

La cinquième composante réfère à la *Gestion à long terme* (BACPR, 2017). Afin de développer des stratégies à long terme pour la gestion des acquis durant le PRC, les professionnels de la santé doivent s'assurer que les personnes mettent en place des mécanismes de gestion à long terme.

Enfin, la sixième composante est *l'Évaluation et les audits*. Cette composante permet de mettre en place des indicateurs pour évaluer les progrès des personnes tout au long du PRC ainsi que pour évaluer le PRC (BACPR, 2017).

Un PRC vise non seulement l'amélioration à long terme de la qualité de vie, mais il vise également à outiller les personnes après leur IM et à développer leur pouvoir d'agir pour l'autogestion de leur maladie chronique à long terme (BACPR, 2017). L'utilisation de ce cadre de référence, grâce aux six composantes de base impliquées dans le cadre d'un PRC, permettrait aux infirmières d'exploiter leurs rôles dans l'évaluation et le suivi des personnes ayant des problèmes de santé complexes, et ce, en adoptant une approche globale, centrée sur la personne, mais aussi avec le soutien de sa famille, tel que préconisé par Chouinard et al. (2015).

But de la recherche

Le but du projet est de décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et ceux perçus par les professionnels de la santé en 1^{re} ligne à l'égard du PRC en contexte de région éloignée.

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce chapitre décrit le déroulement de l'étude et est divisé en sections, lesquelles portent sur les sujets suivants : le milieu de l'étude; les populations cibles et les procédures d'échantillonnage; le devis; les définitions conceptuelles et opérationnelles des variables à l'étude; les méthodes de collecte de données; l'analyse des données; les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques.

Milieu proposé

Le milieu à l'étude ciblé était un groupe de médecine de famille (GMF) de la CN. Dans le but de préserver l'anonymat et de protéger la confidentialité, il sera seulement précisé que ce GMF est situé dans une municipalité de la région de la CN. Cette clinique privée est affiliée au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord (CISSSCN). Un GMF est un lieu où les clients peuvent recevoir des soins requis par leur état de santé, et ce, grâce à une approche interdisciplinaire (Gouvernement du Québec, 2018b). Six médecins de famille pratiquent annuellement dans ce GMF. La clinique compte 5993 personnes inscrites et, de ce nombre, 2336 sont des personnes vulnérables (Communication Personnelle, 2019). Le nombre de citoyens de cette ville est de 6709 personnes (Gouvernement du Québec, 2010).

Une infirmière clinicienne pratique au GMF et elle offre des services à toute la clientèle inscrite. Au sein d'un GMF, les activités de l'infirmière clinicienne sont : évaluer

la condition physique et mentale des personnes aux prises avec des maladies chroniques, effectuer les suivis de résultats médicaux par téléphone pour les médecins, effectuer des tests de dépistage et prodiguer des soins ponctuels (p. ex., lavage d'oreilles, injections, indices tibio-brachiaux, nettoyage des pessaires) aux personnes inscrites au GMF. De plus, depuis novembre 2018, une nutritionniste et une travailleuse sociale se sont jointes à l'équipe du GMF, à demi-temps (Communication Personnelle, 2019).

Populations cibles et procédures d'échantillonnage

Dans le cadre de ce projet, deux populations étaient ciblées. La première population était constituée des professionnels de la santé œuvrant au GMF et la seconde population était constituée des personnes inscrites au GMF et ayant subi une ACTP, habitant une ville située dans la région de la CN. L'échantillon visé était de 20 personnes (10 hommes et 10 femmes).

Professionnels de la santé. La procédure d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné (Fortin & Gagnon, 2016) a été utilisée pour recruter les professionnels de la santé. Les seuls critères d'inclusion à l'étude étaient de pratiquer au GMF au moment du recrutement du projet et d'être disponible au moment du groupe de discussion focalisée.

Dans un premier temps, la personne responsable du GMF a sollicité les professionnels de la santé pour un accord de contact. Ensuite, avec l'accord de contact,

l'étudiante chercheuse a effectué une rencontre statutaire avec les médecins (n = 6) et l'infirmière (n = 1) œuvrant au GMF. Cette rencontre a eu lieu au GMF afin de discuter de la possibilité d'une participation. Le projet, les modalités de participation volontaire ainsi que la stratégie de recrutement des personnes ayant subi une ACTP ont été expliqués.

Lors de la rencontre statutaire, les médecins ayant accepté de participer ont reçu les instructions afin de recruter les personnes ayant subi une ACTP. Les médecins ont dressé une liste de participants à partir des critères d'inclusion et d'exclusion fournis par l'étudiante chercheuse. Par la suite, les médecins ont communiqué avec les participants afin de leur demander leur accord pour que l'étudiante chercheuse entre en contact avec eux dans le but de leur expliquer en quoi consistait le projet (n = 13).

Personnes ayant subi une ACTP. Les personnes ayant fait un IM dans l'année précédant la recherche ont été sollicitées afin d'obtenir de leur part des informations relativement récentes. Par contre, le milieu à l'étude étant relativement petit, l'étudiante a dû inclure, dans les critères d'inclusion, les personnes ayant subi une ACTP dans les deux ans précédant le projet de recherche. Les critères d'inclusion et d'exclusion pour cette population sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion pour les personnes ayant subi une ACTP

| Critères d'inclusion | Critères d'exclusion |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Avoir fait un infarctus du myocarde (IM) dans les deux ans précédant le projet de recherche. • Avoir subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP). • Être inscrit au GMF. | <ul style="list-style-type: none"> • Avoir fait un IM avec complications. • Avoir subi un pontage aorto-coronarien. • Souffrir d'insuffisance cardiaque sévère. • Être unilingue anglophone. • Manifester une incapacité à consentir. • Souffrir de toutes formes de démence. |

En ce qui concerne les critères d'exclusion, les personnes ayant présenté un IM avec complications et qui ont nécessité une deuxième hospitalisation après l'ACTP, celles présentant un trouble du rythme sévère, un angor instable, un arrêt cardiaque durant la procédure de l'ACTP et une complication liée à la procédure de l'ACTP, comme le collapsus ou une thrombose du tuteur de l'artère coronaire, ont été exclues ainsi que les personnes ayant subi un pontage aorto-coronarien et celles vivant avec une insuffisance cardiaque sévère liée à l'IM. Toutes ces personnes n'ont pas été retenues, car la convalescence étant différente, un suivi médical plus adapté et rigoureux doit être offert en raison de possibles restrictions liées à la convalescence lors du retour aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de vie domestique (AVD), leur prise en charge différant de celle offerte aux personnes ayant subi une ACTP suite à un IM ou à une angine.

De plus, les personnes souffrant de problèmes de démence n'ont pas été retenues étant donné que les participants devaient être aptes à fournir un consentement libre et éclairé et être en mesure de répondre au questionnaire de façon précise et efficace. La procédure d'échantillonnage non probabiliste stratifié par choix raisonné (Fortin & Gagnon, 2016) a été utilisée pour cette population afin d'obtenir un échantillon de 10 hommes et de 10 femmes, en vue de recueillir les besoins des deux sexes.

Afin d'augmenter la participation au projet, la procédure d'échantillonnage par réseau a également été utilisée (Fortin & Gagnon, 2016). Des affiches informatives du projet ont été placées à différents endroits dans la ville (p. ex., pharmacie, supermarché, institution financière et médias sociaux) afin d'informer la population cible de la réalisation du projet et de la recherche de participants potentiels. Grâce à cette stratégie, quatre personnes ($n = 4$) ont pu être recrutées.

L'étudiante chercheuse est entrée en communication avec ceux qui avaient accepté pour les informer du projet ($n = 18$). Au final, 16 personnes, soit 10 hommes et six femmes, ont participé au projet. Le contact s'est effectué par un appel téléphonique. Lors de cet appel, le projet et l'implication demandée ont été expliqués. Les participants ont été assurés que leur nom ainsi que leurs données personnelles ne seront aucunement divulgués (Fortin & Gagnon, 2016), qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de l'étude et qu'aucun préjudice ne leur aurait été fait advenant une possible mise en place d'un PRC. La taille

de l'échantillon final a été déterminée en fonction du nombre de participants référés et recrutés.

Devis d'étude

Afin de répondre au but de cette étude, le devis de la recherche formative qualitative a été utilisé (Gittelsohn et al., 1999; Gittelsohn et al., 2006). Ce devis permet d'explorer un phénomène peu abordé en vue d'une éventuelle planification de programme d'intervention culturellement et géographiquement approprié (Gittelsohn et al., 2006). Ce devis émerge de la philosophie transformative (Creswell, 2014; Mertens, 2007), également nommée philosophie participative (Reason, 1994). La recherche transformative permettra de transformer les pratiques par le biais d'une collaboration entre les personnes et la chercheure (Creswell, 2014). Cela a aidé l'étudiante chercheure à recueillir les informations permettant d'identifier les besoins de la population cible en vue de concevoir un programme pour améliorer la vie des personnes ayant subi une ACTP. Durant le projet, les parties prenantes ont collaboré avec l'étudiante chercheure. Tout d'abord, la problématique observée par l'étudiante chercheure a été confirmée avec le médecin responsable du milieu de l'étude et celui-ci a été consulté à plusieurs reprises pour les décisions méthodologiques. De plus, les professionnels œuvrant au GMF et les personnes ayant subi une ACTP en post IM ont participé à la collecte des données.

Ce devis offre l'avantage de poser les assises, du point de vue de chacune des parties concernées, pour l'éventuelle création d'un programme géographiquement et

culturellement adapté (Gittelsohn et al., 2006). Ce devis a permis à l'équipe de recherche d'obtenir les évidences, en ce qui concerne les connaissances insuffisantes à l'égard d'un service actuellement non offert à la population à l'étude, à décrire, d'un côté, les besoins du point de vue des professionnels de la santé et, d'un autre côté, les besoins des personnes ayant subi une ACTP.

Les limites de ce devis concernent les buts, les objectifs, les plans d'implantation et de procédures d'analyses des données, car, selon la littérature, il n'est pas garanti que les données récoltées seront utilisées de façon appropriée dans le devis d'intervention (Gittelsohn et al., 2006). De plus, le processus d'utilisation des données récoltées pour mettre en place des interventions n'est pas défini clairement dans la littérature.

Définition conceptuelle

Le concept visé par cette étude est le besoin et celui-ci sera décrit dans le prochain paragraphe.

Besoin. Selon les composantes de la pyramide de Maslow, un besoin est défini comme étant le maintien de la vie, de protection, d'amour ainsi que d'estime de soi, de même que la réalisation de soi (Maslow, 1970). Dans le cadre du PRC, les composantes présentes dans la pyramide de Maslow touchent tous les besoins, mais le niveau dépendra des expériences de chacun.

Méthodes de collecte de données

Les besoins des participants, en ce qui concerne un PRC après un IM, sont documentés à partir de deux sources données, soit le groupe de discussion focalisée (GDF), auprès des professionnels de la santé œuvrant dans le GMF, et l'entrevue individuelle semi-dirigée, auprès des personnes ayant subi une ACTP.

Groupe de discussion focalisée. Le GDF a été réalisé auprès des professionnels de la santé ($n = 4$). Le GDF a permis une collaboration active des professionnels de la santé ainsi qu'une triangulation des sources de données (Fortin & Gagnon, 2016). Le groupe de discussion a été conduit à partir d'un guide d'entrevue de groupe. Celui-ci a été développé par l'équipe de recherche à l'aide des composantes de base du modèle BACPR. Ce dernier est présenté à l'Appendice A. Il a permis de décrire les besoins qu'ont les personnes ayant subi une ACTP, mais avec la vision des professionnels de la santé. Au total, neuf questions ouvertes ont été posées. L'interaction verbale (Fortin & Gagnon, 2016) a permis d'explorer les questions que l'étudiante chercheuse désirait aborder avec les participants. D'ailleurs, tout au long du GDF, des questions d'approfondissement étaient posées, au besoin. Le guide d'entrevue a été préalablement validé auprès d'un professionnel de la santé œuvrant dans un autre GMF de la CN.

Entrevues individuelles semi-dirigées. Les entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées à partir d'un guide d'entrevue, lequel a été développé par l'équipe de

recherche à partir des quatre composantes de base du modèle BACPR (Appendice B). Ce guide d'entrevue contenait 11 questions. Cela a permis de recueillir les informations nécessaires afin de bien comprendre, puis de documenter, le sens du phénomène à l'étude et, enfin, d'établir un contact direct entre les participants et l'étudiante chercheuse (Fortin & Gagnon, 2016). Pour ces entrevues, des questions d'approfondissement étaient posées au besoin. Le guide d'entrevue avait été préalablement validé auprès d'une personne ayant déjà subi un IM dans le passé.

Questionnaires sociodémographiques

Des données sociodémographiques ont été collectées auprès de tous les participants à l'aide d'un questionnaire sociodémographique. Celui pour les professionnels de la santé est présenté à l'Appendice C. Pour ce qui est de celui pour les personnes ayant subi une ACTP, le questionnaire est présenté à l'Appendice D.

Déroulement de la collecte des données

L'étudiante chercheuse a minutieusement préparé sa collecte de données afin d'éviter certaines difficultés. Elle a effectué plusieurs lectures des questionnaires et des guides d'entrevues afin de se familiariser avec leur contenu. Elle a également été guidée par ses directrices tout au long du processus de collecte des données. Les données ont été collectées simultanément (p. ex., le groupe de discussion et les entrevues individuelles).

Tout d'abord, le GDF a été conduit dans le GMF pour le regroupement des professionnels de la santé et il a duré 1 h 9 minutes. Il s'agissait d'un GDF comportant un faible risque pour ceux-ci. Le GDF a été animé par l'étudiante chercheure. Celle-ci a prononcé le mot de bienvenue, présenté l'équipe de recherche et transmis les règles du GDF aux professionnels de la santé. De plus, elle a fait l'animation de la rencontre. Une des directrices (ML), présente lors du GDF, a tenu le rôle de modératrice et a pris les notes. Lorsque l'étudiante chercheure a obtenu l'accord des participants pour participer à l'étude, un rendez-vous a été fixé afin de les interviewer. Une fois le formulaire de consentement signé, l'entrevue a pu débiter. Ces entrevues se sont déroulées à l'endroit privilégié par les participants, soit à leur domicile, mais une personne s'est présentée au bureau de l'UQAC au campus situé sur CN. Seuls le participant et l'étudiante étaient présents lors des entrevues individuelles, sauf pour trois entrevues, où la conjointe était présente.

Lors de la collecte de données, l'étudiante a été en mesure d'offrir un environnement calme et propice aux échanges afin de rendre le participant à l'aise et, ainsi, d'obtenir sa confiance (Davies & Logan, 2011). Par ailleurs, l'étudiante a présenté une attitude neutre à l'égard des réponses obtenues afin de ne pas perdre la confiance des participants. De plus, elle ne s'est pas positionnée de façon à ne pas faire office d'autorité ni manifester une attitude de supériorité. L'étudiante a fait preuve d'ouverture d'esprit, elle s'est abstenue de tout préjugé et elle a démontré un grand respect par son écoute attentive (Fortin & Gagnon, 2016). Chaque entrevue a été enregistrée, puis retranscrite en verbatim par l'étudiante.

Dans le but de faire abstraction des croyances et d'annoter les thèmes émergents à la suite de chaque entrevue et du groupe de discussion, les impressions ont été écrites dans un journal de bord tout au long du processus de collecte de données. Cette dernière s'est déroulée de février à mai 2019.

Plan d'analyse des données

Les données quantitatives issues des questionnaires sociodémographiques ont fait l'objet d'analyses descriptives (moyennes, étendues) (Fortin & Gagnon, 2016). Les données ont été traitées à l'aide d'un document Word.

En ce qui concerne le traitement des données qualitatives issues des entrevues individuelles et du groupe de discussion, celles-ci ont été analysées selon la méthode d'analyse de contenu proposée par Fortin et Gagnon (2016). Cette méthode comprend six étapes, en l'occurrence 1) l'organisation des données; 2) la révision des données et l'immersion du chercheur; 3) le codage des données; 4) l'élaboration de catégories et l'émergence des thèmes; 5) la recherche de modèles de références ainsi que 6) l'interprétation des résultats et les conclusions. Selon Gittelsohn et al. (1999), certains principes d'analyse des données qualitatives doivent être respectés dans la recherche formative. Ces auteurs proposent une manière inductive pour identifier les données qui émergent des entrevues. Cependant, ils ne présentent pas de plan d'analyse clair : ils donnent les principes d'une analyse, et ce, sans expliciter les étapes d'une analyse des

données. Pour cette raison, la méthode de Fortin et Gagnon (2016) a été privilégiée puisque les six étapes requises répondent aux principes d'analyse des données d'une recherche qualitative (Gittelsohn et al., 1999). Pour faciliter l'organisation et le traitement des données, le logiciel NVivo12 a été utilisé.

Organisation des données. Avant tout, l'organisation des données (Fortin & Gagnon, 2016) a été faite par l'étudiante chercheure. Les données récoltées proviennent du GDF et des entrevues individuelles semi-dirigées. Cette organisation des données a été assurée par les enregistrements audio, par leurs transcriptions, ainsi que par la prise de notes terrain.

Révision des données et immersion de la chercheure. Essentiellement, la révision des données a été effectuée par la transcription intégrale des enregistrements audio issus du GDF et des entrevues individuelles semi-dirigées (Fortin & Gagnon, 2016). Une immersion totale dans les données a permis à l'étudiante chercheure d'avoir rapidement une idée des aspects les plus importants et ainsi d'évaluer l'atteinte de la saturation des données. La collecte et l'analyse des données ont été effectuées de façon concomitante. L'étudiante chercheure a documenté la saturation des données à l'aide d'un tableau de tous les thèmes et, à la 10^e entrevue, cette saturation a été atteinte. La question de recherche avait obtenu une réponse et il n'y avait pas d'éléments nouveaux (O'reilly & Parker, 2013).

Codage des données. Le codage des données a été ensuite fait de façon inductive et déductive. Ainsi, l'étudiante a tenté d'identifier les segments d'entrevues permettant de répondre au but de la recherche, à savoir les besoins qu'ont eus les personnes ayant fait un IM, à l'égard d'un PRC, ce qui a permis l'obtention d'une liste d'unités analytiques (ou thèmes). C'est également à cette étape que l'étudiante a amorcé un certain ordonnancement des unités analytiques mises en évidence.

Élaboration de catégories. Par la suite, l'élaboration de catégories consistait à faire ressortir les segments de textes qui ont représenté un sens distinct afin de dégager les catégories qui ont permis de nommer un phénomène (Fortin & Gagnon, 2016). La codification mixte, avec des catégories préétablies (Fortin & Gagnon, 2016) à partir du BACPR (le changement de comportements, l'éducation à la santé, la santé psychosociale, la gestion des risques médicaux et la gestion des risques liés aux habitudes de vie), a été utilisée au départ. Deux autres catégories ont émergé lors de l'analyse, soit celle de l'offre actuelle en matière de RC post-ACTP et les comportements d'adaptation adoptés.

Interprétation des résultats. L'interprétation des résultats a inclus la vérification des conclusions quant à la cohérence, à l'exactitude et à la certitude (Fortin & Gagnon, 2016). L'étudiante chercheuse a pu faire une analyse des résultats afin de corroborer l'information avec ceux issus de la littérature. Qui plus est, d'autres données ont pu ressortir dans les résultats, mais elles ne faisaient pas partie de la question de recherche initiale.

Conclusion des résultats. Les stratégies pour vérifier les conclusions ont été décrites à la partie rigueur scientifique de la 127. Lors de l'interprétation, l'étudiante a utilisé les stratégies proposées, qui serviront à rappeler la possibilité d'erreur, « le contrôle de la représentativité, le contrôle des effets du chercheur, la triangulation » (Miles & Huberman, 2014, p. 483).

Considérations éthiques

L'approbation éthique a été obtenue par le Comité d'éthique de la recherche sur des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi le 5 janvier 2019 (Appendice E). De plus, la participation était volontaire et un formulaire de consentement libre et éclairé pour les professionnels de la santé (Appendice F) et pour les personnes (Appendice G) a été signé (Fortin & Gagnon, 2016). Selon le Gouvernement du Canada (2019a), l'Énoncé de politique des trois Conseils promeut « le respect de la dignité humaine, qui s'exprime par les trois principes directeurs suivants : 1) le respect des personnes; 2) la préoccupation pour le bien-être; 3) la justice. » (Article 1.1, paragraphe 1). L'étudiante s'y est conformée tout au long du projet. De plus, l'étudiante a reçu l'accord des instances concernées afin de débiter son projet, soit de la part du GMF et du comité d'éthique. L'étudiante chercheuse n'avait aucun lien professionnel avec le milieu.

L'étudiante chercheuse a été en mesure d'instaurer et de maintenir un climat de confiance et propice aux échanges. En outre, les participants ont accepté, lors des

entrevues, que l'étudiante enregistre les données recueillies. Les données ont été gardées sous clé et aucun nom ni information personnelle concernant les participants n'a été divulgué. L'étudiante chercheuse a attribué un numéro à chaque participant et ce numéro a été noté avec les données personnelles conservées sous clé dans un autre endroit, soit au bureau de l'UQAC au campus de la CN (Gouvernement du Canada, 2019b). Le temps de conservation des données demandé par le comité d'éthique est de sept ans suivant le moment où l'étudiante chercheuse a présenté son projet et celle-ci respectera les normes de la discipline dans laquelle elle étudie (Gouvernement du Canada, 2015).

Chapitre 4 : Résultats

Dans ce chapitre les résultats du mémoire sont présentés à l'intérieur de deux articles : *What are the needs for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area?* et Comment la trajectoire de soins et de services influence-t-elle l'expérience des personnes vivant avec une maladie cardiaque en région éloignée? ont été respectivement soumis aux revues *Annals of Family Medicine* et *Recherche en soins infirmiers*.

What are the needs for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area?

Jessica Bernier, RN, BSc¹

Mélissa Lavoie, RN, MSc²

Marie-Eve Poitras, RN, PhD³

¹⁻²Department of health sciences, Université du Québec à Chicoutimi

³Department of family medicine and emergency medicine, Université de Sherbrooke

Corresponding author

Jessica Bernier, RN, BSc

555, Boul. de l'Université

Chicoutimi, Québec, Canada G7H 2B1

Jessica.bernier1@uqac.ca

Conflicts of interest: Authors report none.

Word count: 3942

Number of tables: 4

Abstract

Purpose: A cardiac rehabilitation program (CRP) is an effective intervention to support patients in achieving their health objectives and to decrease their risk of suffering from another myocardial infarction (MI). However, in several remote communities of the Province of Quebec, no CRP exists to support patients having experienced an MI. This study describes the need for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area and the services currently offered to patients in primary care.

Methods: A qualitative formative research study was conducted involving 16 patients and 4 family physicians. Data was collected through in-depth individual interviews and one focus group.

Results: Results show that patients who have suffered an MI have multiple unmet personal needs after being discharged from the hospital, since follow-ups with various healthcare professionals vary and are not standardized. In the absence of a cardiac rehabilitation program, these patients must adapt quickly to their new health condition.

Conclusion: Primary care physicians are the only healthcare professionals involved in care for these patients. Patients do not have access to essential CRP components.

Keywords: cardiac rehabilitation; need; primary care.

Abbreviation:

BACPR: British Association for Cardiovascular and Rehabilitation

CPR: Cardiac rehabilitation program

CR: Cardiac rehabilitation

FMG: Family medicine group

MI: Myocardial infarction

PTCA: Percutaneous transluminal coronary angioplasty

CD: Chronic diseases

Introduction

Cardiovascular disease is the second leading cause of death among Canadians. Between 2009 and 2010, the number of myocardial infarctions (MI) in Canada was 66,500 and 17,600 in Quebec (1). People in remote areas are also heavily affected by this disease and the number of people affected is increasing each year (1).

The preferred medical treatment after MI is percutaneous transluminal coronary angioplasty (PTCA). For individuals who have suffered an MI and gone through PTCA, it is essential that they participate in cardiac rehabilitation (CR) (2). CR is an effective secondary and tertiary prevention strategy that reduces the risk of MI recurrence through an interprofessional cardiac rehabilitation program (CRP), which increases functional and cardiac capacity as well as quality of life (3).

Participation in a CRP allows individuals to reduce mortality rates compared to those who do not participate (4). Significant changes have been observed in quality of life, eating behaviours, weight loss and participation in physical activity (5).

To date, certain studies have reported the lack of specialized services in remote areas (6). Lack of accessibility to a CRP in remote areas is a barrier that does not allow people to improve their living conditions in the long term (7). Large territories, the remoteness of major centres, limited access to specialized services and limited availability are some of the factors that may explain this disparity (8).

For more than 20 years, the WHO (9) has argued that CR is essential and must be available to every person who has gone suffered from MI in order to ensure comprehensive prevention and equal access to health services. The absence of CRP can have negative long-term effects on individuals, including the occurrence of another MI (10), as they already suffer from multiple health problems and present several risk factors.

Before implementing a CRP adapted to patients living in remote areas, it is essential to understand how they manage themselves after an MI and what their needs are when they return home. This study describes the need for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area and the services currently offered to patients in primary care.

Methods

Design

A qualitative formative research design was used to explore a little-discussed phenomenon, namely the CR experience after MI and PTCA. Exploring this phenomenon will provide information on a potential culturally- and geographically-appropriate intervention program for the population (11). This research project was approved by the ethics committee of the Université du Québec à Chicoutimi.

Conceptual model

The needs of patients were described using four essential building blocks of the interdisciplinary model specific to CR (12). For the purposes of this study, the two components *long-term strategies* and *audit and evaluation* were not explored since they are used when a program is already in place, which is not the case in the context of this study.

Participants

The populations studied were individuals who had been through PTCA and health professionals involved in monitoring their health. For the remainder of this article, we will refer to the patient and the healthcare professional (family physician) when referring to study participants. Non-probability sampling by reasoned choice and network was used (13). For patients, the inclusion and exclusion criteria are presented in Table 1. The healthcare professionals participating in the study targeted patients enrolled in their family medicine group (FMG) who met the inclusion criteria. These individuals were contacted by their physician to obtain permission to contact and the first author contacted each person to verify eligibility and explain the project. Information posters about the project had been placed in various locations throughout the city to inform the target population about the project. For healthcare professionals, the only inclusion criteria were to hold a position at the FMG and be available at the time of the study. The physician in charge of

the FMG informed the healthcare professionals about the study in order to obtain permission to contact, then an informal meeting was held to answer any questions.

Setting

The study was conducted in an FMG of the Côte-Nord region (Quebec, Canada). An FMG is a primary care organization, within which family physicians and nurses provide care and services to enrolled patients from an interprofessional perspective. Other healthcare professionals may sometimes be present (e. g. social worker, dietician) (14).

Data collection

Data collection was conducted from February to May 2019. Data were collected through semi-structured interviews for individuals and one focus group for healthcare professionals.

Two interview guides were developed and pre-tested by the research team based on the core components of the British Association for Cardiovascular and Rehabilitation (12). The interview guide for patients included 11 questions, which was adapted throughout the data collection process (15). The interview guide for healthcare professionals included nine questions. The purpose of these guides was to obtain a description of the needs of patients and those perceived by front-line healthcare professionals for a CRP in a remote area. Participants also completed a sociodemographic questionnaire. The individual interviews were recorded in digital format and transcribed. A logbook was kept by the

first author to make sure personal beliefs did not influence the study in any way and to record emerging themes throughout the data collection process.

Data Analysis

Qualitative data were analyzed with the content analysis method (13). The NVivo 12 Software was used to conduct mixed coding (13). Pre-determined themes were based on the BACPR model (2017), that is: 1) Health behavior change and education, 2) Lifestyle risk factor management, 3) Medical risk management and 4) Psychosocial health. Theme organization was improved as the data were collected. Thirty-seven percent of the data were triangulated by all researchers (JB, ML, MEP) and a data saturation table was maintained (13). Data saturation (13) was achieved after the tenth interview, and sociodemographic data were subject to descriptive analyses (13).

Results

Sixteen patients who had gone through PTCA participated in the study and one refused. Four family physicians participated, two refused and one was unavailable. Tables 2 and 3 present the sociodemographic characteristics of the participants.

During the interviews, needs were raised by participants in relation to each of the basic components of the BACPR model (12). For each component, participants outlined the specific needs and services currently available. Table 4 details the needs expressed by all participants.

Needs for health behaviour change and education

Participants identified several needs, including those related to self-management of fatigue, information about heart disease, fluctuations in heart rate, and resuming physical activity. These needs were corroborated by all patients and physicians.

The majority of patients mentioned the need for **fatigue to be addressed and standardized by professionals**. They also want to learn about strategies on how to manage it.

“I tire faster, I have less capacity than before [...] I’m tired, it’s not normal. [...] I talked to my doctor about this and she told me: I know, the drugs are designed to slow you down. [...] I think I have difficulty accepting it.” P14

Despite the fatigue reported by individuals, healthcare professionals expressed that fatigue was not systematically addressed and that they let individuals discuss it first.

All individuals mentioned a need to understand **heartbeat fluctuations** after MI.

“I always went to the hospital because I didn’t understand, I was afraid and it took 10 months to find out [normal symptoms] [...], fear, heart, I’m afraid to walk a little, heart palpitations with effort. I panic and sometimes it’s low [heartbeat]. I’m freaking out.” P15

Individuals reported that they had not received any formal education from healthcare professionals about heart rate fluctuations since there is no curriculum after a MI.

Participants raised the **need to know the true situation with their new heart condition and the severity of their MI.**

“You know you had a heart attack, but you’re not really aware of the severity. You had pain [...] (on a scale of 0 to 10) [...] was it severe? ... the doctor told me: you had one almost 9-10. I told him I didn’t think it was that bad...” P11

Despite the need expressed by individuals, some professionals perceive that patients minimize the severity of their MI.

“In their mind [nobody] it’s okay, they had an MI, but it’s no more serious than that.” FG

Patients reported that the information received on the severity of their MI was provided post-PTCA, during their hospitalization. These individuals mention that this is not the right time since they are still in shock from MI event, they need this information to be reviewed upon their return, in a more receptive state of mind:

“Yes, [...] you were revived, you’re medicated, you’re lost, you’ve just come out of a big event (MI). No matter which day you explain things to me, even if I see the cardiologist and he tells me things, I was so traumatized that nothing comes in.” P15

In addition, healthcare professionals believe that the lack of information perceived by individuals may be due to the high number of PTCAs performed in a given day and not enough time spent in hemodynamic centres to provide this information:

“What I notice is that they are not very well informed about what happens next [...], they receive little information because of the high flow (the number of interventions per day).” FG

In the absence of services to increase their knowledge about their condition, patients mentioned seeking information from their family, social and community environment:

“Sometimes I talk to people and they explain things to me and they’re not even healthcare professionals. They’ve had heart surgery before and they’re telling me about it. They’ve gained experience over several years.” P7

Needs for lifestyle risk factor management

Participants reported four lifestyle-related needs: smoking cessation, weight management, participation in a physical activity program and support for healthy eating. These needs were corroborated by individuals and healthcare professionals.

Patients who used tobacco raised the **need for help with quitting smoking** and that it was difficult overnight to quit smoking since this habit has been in place for several years: “That’s what I find difficult to change, the cigarette [...], when you’ve had this habit for more than 30 to 40 years, it’s hard to change, but I’ll try to get through it.” P13

The only services received for smoking cessation assistance are the prescription of patches and gums. A meeting with a nurse in a smoking cessation program is offered. Although this service is accessible and available, people do not seem to want to use it.

“People don’t want to go, but they’re told there’s one [smoking cessation nurse].” FG

One of the needs expressed by half of the participants is that of weight **management and eating habits**.

“I’m far from losing weight, I’ve gained over 20 pounds and I’m having trouble losing it.” P3

Healthcare professionals have recently raised the issue of a nutritionist service being offered. However, it is not a common practice to refer patients if they do not express the need during medical encounters. Patients receive advice through a post-PTCA pamphlet and by seeking information in their environment and from their family physician.

“We give them nutritional advice [...]” FG

“Sometimes we refer them to the nutritionist, if we see that they need knowledge and support at this level.” FG

The needs identified in relation to diet mainly concern the reduction of high-fat foods. Participants reported that they were trying to make better food choices without the support of a nutritionist:

“I wish he (doctor) had given me something on what I have the right and not the right [to eat], but I and my wife have done it. We thought that probably I’m not entitled to it, so we thought it’s better if I don’t eat it to help myself.” P13

With respect to physical activity, people raised the need to participate in a **supervised and structured training program** for safe physical activity resumption. But also, to learn about the normal physiological effects of exercise such as shortness of breath and heart rates. They mentioned the need to support their personal effectiveness because they are afraid of having another MI during activity.

“Support for physical activity would have helped for my pain, but to manage the fact that I am able to do 5 or 10 minutes and there will be no danger, to be reassured, but you have nothing. He tells you to be physically active, but you have nothing and you are afraid to have an MI again and you are alone.” P15

Healthcare professionals also pointed out the lack of support when physical activity resumes and the absence of a specialized physical activity professional to develop programs. In the absence of this service, people with insurance use services from the private sector.

“We don’t have time to write an activity program[...].” FG

“[...] anyway we don’t have the training for that either [to provide physical activity programs].” FG

Despite the absence of a professional in physical activity, a recommendation for light physical activity is made by family physicians.

“Walk, but I wasn’t referred to anyone.” P8

“The doctor told me not to shovel too much that it’s not good.” P2

In the absence of support, people reported using different strategies to adapt to their new condition, such as limiting activities and changing their work routine:

“It’s like a tattoo, a scar. We know it’s going to stay there.” P8 “He’s more careful. He had his MI after exerting himself during intensive shoveling. He’s been more careful... he’s more careful with the shovel and about not exerting himself.” P8-spouse “Less intensive. Before that I used to give it all, until I ran out of breath. We are also getting older and we have to be more careful, our capacity is decreasing.” P8

Needs for medical risk management

People identified two needs related to the management of the medical risks of heart disease. More specifically, these needs refer to acquiring the knowledge on taking medications and their side effects.

Some of the people said they would like to **know why they are taking medication** because they do not think it is necessary:

“He gives me medication so I don’t have it (HPB), but I find my pressure’s too low.” P14

Patients mentioned that side effects should be discussed before taking drugs and that educational interventions on medication, provided by family physicians and community pharmacists, vary. Patients and healthcare professionals corroborate these results with respect to the need for information related to medication use.

“The effect of the medication, why you’re taking it. Because when you understand why you’re taking this medication, it helps you keep going. If you’re not sure why you’re taking it, you don’t see the benefits too much. You think oh well, shoot.” FG

Psychosocial health needs

People identified four main needs related to psychological health: managing anxiety, depression, anger and fear, providing psychological support and resuming sexual relations.

All people reported suffering from anxiety, depression, anger and fear. They mentioned that they cannot move on to another stage, because the MI episode still takes up all the

space in their thoughts. They reported the **need for psychological support when they return home.**

“I am more nervous and anxious than before, but this may be normal under these circumstances [post-PTCA].” P9

“Their state of shock, because sometimes we see them in a state of shock, it happened quickly, MI, coronary angiography, tertiary centre, return [home], they are completely disoriented...” FG

Healthcare professionals and patients mentioned that no psychological services are offered to individuals.

“A psychologist? You can put an end to that right now [no psychologist].” FG

“There’s no referral to a social worker for someone who has just had an [cardiac] event.” FG

In the absence of psychosocial services, individuals reported using different strategies to deal with psychosocial problems since their MI.

“I managed, we managed [with spouse] as we’ve done for years, we manage [we talk].” P8

“My wife, daughter and son-in-law, we sat down and we talked about it and after that, things got better. I got back on track.” P4

Patients also address the fear of having another MI. The answer they get from healthcare professionals is that they can have another MI, and this, without having any control over what could happen again:

“I said you’re not too encouraging, I just went through an MI and you tell me I can have another one? I tell you it got me a little on edge.” P3

People stressed the **need to participate in support groups** with people who have had the same experience as them.

“Having had support from a group of people who also have had heart attacks, being able to talk about the event and understand it. Find out if others know why they had a heart attack.” P15

In addition, some people mentioned that they were concerned about the information received by healthcare professionals and that they were under the impression that healthcare professionals trivialized their health status.

“There’s someone else [...] he told me: it took what, 40 years to clog (arteries) I can’t believe you’re going to clog up tomorrow morning [emergency doctor]. I took that as cash.” P8

“In Quebec City, he told me not to worry that it would take years to clog and that I am at that age for these problems [doctor].” P14

People reported experiencing insecurity **when sexual relations resumed**. This insecurity could result from the lack of information received on the resumption of sexual activity:

“Your fear you can’t do otherwise, are you going to have another one [MI]. I was afraid, it scared me... When you have shortness of breath like that after sex it’s scary.” P8-spouse: “You get the feeling it’s going to give out.” P8

With regard to sexual relations, none of the patients received any instruction from healthcare professionals.

“My God, there is no one who told me about this, I would surely have remembered if someone had told me about it.” P16

“(…) sexual relations, often, well, it’s rare that they approach it right away, you have to ask them, ask them the question, we tell them you’re going to be good to start again, but otherwise they don’t say it, they don’t really talk about it […].”

FG

Discussion

To our knowledge, this study is the first to describe the needs of patients having suffered an MI and those perceived by healthcare professionals in regard to a CRP in a rural community and the current services offered to patients in primary care.

Unmet needs

The results of this study reveal that many of people's **health behaviour change and education** needs are not being met. Fatigue management was expressed by many, but is not standardized by healthcare professionals. If this fatigue after an MI was addressed by healthcare professionals, it would reassure patients. It would allow them to better understand it and thus know that it leads to limitations, but that with strategies, they may continue their activities as mentioned in previous studies (16, 17). The need to acquire knowledge is very present, since all patients reported wanting to know more about their heart disease. Our results are in line with other studies, namely that patients need to have regular follow-ups with healthcare professionals, which includes learning support, for resuming physical activities and for physical symptoms related to activity (18). Studies have shown that lack of support limits the return to lifestyle habits, because the fear of having a second MI or even tiring their hearts remains present, which leads them to reduce activities (19, 20).

The needs of people related to **lifestyle risk factor management** are also numerous. Yet these are basic needs for all people living with chronic diseases (CDs), which must be addressed during a CRP as recommended by the BACPR (12). Despite Canadian recommendations on the management of CDs in primary care (21), there is no follow-up for those who participated. The need most discussed by professionals is smoking cessation, which is discussed in a summary way, which does not represent a high-intensity intervention to promote smoking cessation (22).

Needs related to **medical risk management** were also raised. Acquiring knowledge about prescribed medication, the reasons for taking it and possible side effects would contribute to the quality of medication use (23). For good disease self-management, people want to be monitored to see if lifestyle changes have a positive impact on risk factors (e.g., blood pressure, cholesterol and heart function) (3).

This study also found that **psychosocial health needs** are not being met. The lack of psychosocial support for the management of psychosocial symptoms does not allow patients to increase their confidence and achieve mental balance (3, 19). All unmet needs identified in this study could be addressed using a person-centred approach through participation in a CRP (12).

Adaptation of the person to the disease

Among other things, this study highlighted the fact that in the absence of services, people implement different strategies that focus on the problem, on emotions or on seeking social support to adapt to the disease. These strategies are consistent with those found by Lazarus (24). People try to live as best they can with changes in their physical and mental condition. This adaptation was also raised in a study on health behaviours among people from rural areas in CR (25)

Strengths and limitations of the study

The strengths of this study include the variability of the health experience of the sample of participants interviewed. The conceptual model used allowed us to highlight CR needs,

which are in line with the model's core components and are similar in our study population. The healthcare professionals' perspective on the care needs of individuals is consistent with the needs identified by individuals. The study took place in a remote region with very little exposure to collaborative research. Despite these strengths, only one FMG environment was under study since it is the only FMG in the city selected. The results are therefore transferable only to similar contexts. Finally, our study was not able to gather the perspective of the nurse working in this FMG, which limits our knowledge of needs only to patients and family physicians.

Conclusion and recommendations

This study highlighted that in the participating region, family physicians are the only healthcare professionals involved with patients post-PTCA. The region participating in the project is not anecdotal in this situation, as this observation was also shared by first author (26). Lack of services is a concern, as people with chronic diseases require interdisciplinary management (27) and the FMG structure, within which nurses work, is a model that promotes collaboration and management of people with CD. Nurses working in FMGs are mandated, among other things, to monitor people with CD, in collaboration with the family physician (27, 28). In a collaborative model and in the absence of a CRP offered by specialists, it is fair to think that the FMG nurse could be more involved in the follow-up of these patients. Nurses play an essential role in primary and secondary prevention, and, in addition, FMG healthcare professionals contribute to raising awareness and helping people comply with treatment, but also to modify their lifestyle habits (10,

29) using a person-centred approach (30), rather than by focussing on the disease. This role is in line with the expectations of the various strategies aimed at reducing CD and also in line with the role of CD nurses who spend most of their clinical time on this issue (21, 23, 28, 29, 31, 32). This role must be grounded in collaborative perspective with family physician to use everyone's skills for the benefit of the individual (33). Nursing follow-up would meet patients' priority needs, thus promoting better CR, and reducing the recurrence of MI (23) and the feeling of vulnerability (34).

Acknowledgements: We would like to personally acknowledge each participant for welcoming us into their home, but also the healthcare professionals for their participation.

Special thanks to head physician for his help during this project

Références

1. Institut national de santé publique du Québec. Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec: compilation spéciale de données statistiques 2015-2016. 2017.
2. Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Angioplastie 2016 [Available from: <https://www.ottawaheart.ca/fr/examen-intervention/angioplastie>].
3. Ghannem M, Ghannem L, Ghannem L. La réadaptation cardiaque en postinfarctus du myocarde. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*. 2015;64(6):517-26.
4. Sunamura M, Ter Hoeve N, van den Berg-Emons RJ, Boersma E, van Domburg RT, Geleijnse ML. Cardiac rehabilitation in patients with acute coronary syndrome with primary percutaneous coronary intervention is associated with improved 10-year survival. *European Heart Journal*. 2018;4(3):168-72.
5. Aoun S, Rosenberg M. Are rural people getting HeartSmart? *The Australian Journal of Rural Health*. 2004;12(2):81-8.
6. Bhuyan SS, Wang Y, Opoku S, Lin G. Rural-urban differences in acute myocardial infarction mortality: Evidence from Nebraska. *Journal of Cardiovascular Disease Research*. 2013;4(4):209-13.
7. Angus JE, Dale CM, Nielsen LS, Kramer-Kile M, Lapum J, Pritlove C, et al. Gender matters in cardiac rehabilitation and diabetes: Using Bourdieu's concepts. *Social Science & Medicine* (1982). 2018;200:44-51.
8. Seguin RA, Eldridge G, Graham ML, Foltz SC, Nelson ME, Strogatz D. Strong Hearts, healthy communities: A rural community-based cardiovascular disease prevention program. *BMC Public Health*. 2016;16(1):1-11.
9. World Health Organization. Report on meetings of expert committees and study groups. Geneva; 1993.
10. Sjöström-Strand A, Ivarsson B, Sjöberg T. Primary health care resources for rehabilitation and secondary prevention after myocardial infarction : A questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;27(2):260-6.
11. Gittelsohn J, Steckler A, Jonhson CC, Pratt C, Grieser M, Pickrel J, et al. Formative research in school and community-based health programs and studies: "State of the Art" and the TAAG Approach. *Health Educ Behav*. 2006;33(1):25-39.
12. British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. The BACPR standards and core components for cardiovascular disease prevention and rehabilitation. 3rd Edition ed. London, UK: British Cardiovascular Society; 2017. p. 1-32.
13. Fortin MF, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualificatives 3e éd ed. Montréal, QC: Chenelière éducation; 2016.
14. Gouvernement du Québec. Groupe de médecine de famille (GMF), GMF-U et super-clinique (GMF-Réseau). 2018 [updated 12 juin 2017. Available from: <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/groupe-de-medecine-de-famille-gmf-et-super-cliniques-gmf-reseau/>].

15. Miles MB, Huberman MA, Saldaña J. *Qualitative data analysis : A methods sourcebook*. 3e éd. ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc; 2014.
16. Fredriksson-Larsson U, Alsen P, Brink E. I've lost the person I used to be-- Experiences of the consequences of fatigue following myocardial infarction. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*. 2013;8(1):1-9.
17. Sjöström-Strand A, Ivarsson B, Sjöberg T. Women's experience of a myocardial infarction: 5 years later. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(3):459-66.
18. Sutton EJ, Rolfe DE, Landry M, Sternberg L, Price JAD. Cardiac rehabilitation and the therapeutic environment: the importance of physical, social, and symbolic safety for programme participation among women. *Journal of Advanced Nursing*. 2012;68(8):1834-46.
19. Simoný CP, Pedersen BD, Dreyer P, Birkelund R. Dealing with existential anxiety in exercise-based cardiac rehabilitation: A phenomenological-hermeneutic study of patients' lived experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(17/18):2581-90.
20. Junehag L, Asplund K, Svedlund M. A qualitative study: Perceptions of the psychosocial consequences and access to support after an acute myocardial infarction. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2014;30(1):22-30.
21. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Guide pratique à l'intention des infirmières cliniciennes qui travaillent dans un groupe de médecine de famille ou un groupe de médecine de famille universitaire*. 2019.
22. Pagidipati NJ, Hellkamp A, Thomas L, Gulati M, Peterson ED, Wang TY. Use of prescription smoking cessation medications after myocardial infarction among older patients in community practice. *JAMA Cardiology*. 2017;2(9):1040-2.
23. Huriani E. Myocardial infarction patients' learning needs: Perceptions of patients, family members and nurses. *International Journal of Nursing Sciences*. 2019;6(3):294-9.
24. Lazarus RS, & Folkman, S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New-York, NY: Springer Publishing Company 1984. Available from: https://books.google.ca/books/about/Stress_Appraisal_and_Coping.html?id=i-ySQQuUpr8C&redir_esc=y.
25. Butland M, Coronas-Watkins K, Evanson AD, Cooke M. Health behaviours of rural Australians following percutaneous coronary intervention: A systematic scoping review. *Rural and remote health*. 2019;19(2):1-11.
26. Goodridge D, Hutchinson S, Wilson D, Ross C. Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*. 2011;20(1) :54-8.
27. Gouvernement du Québec. *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. 2012.
28. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières et infirmiers*. 3e. éd. ed. Montréal. QC2016. p. 1-134.
29. Poitras ME, Chouinard M-C, Gallagher F, Fortin M. Nursing activities for patients with chronic disease in primary care settings: A practice analysis. *Nursing Research*. 2018;67(1):35-42.
30. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*. 2012;366(9):780-1.

31. Improving Chronic Illness Care. The Chronic Care Model 2019 [Available from: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2].
32. Santé Canada. Prévention et gestion des maladies chroniques. Ottawa, ON; 2007.
33. Poitras ME, Chouinard M-C, Fortin M, Girard A, Gallagher F. Les activités des infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des personnes atteintes de maladies chroniques: une revue systématique de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*. 2016;3(126):24-37.
34. Frohmader TJ, Lin F, Chaboyer WP. Structures, processes and outcomes of the Aussie Heart Guide Program: A nurse mentor supported, home based cardiac rehabilitation program for rural patients with acute coronary syndrome. *Australian Critical Care*. 2017.

Table 1. Inclusion and exclusion criteria for patients having undergone a PTCA

| Inclusion criteria | Exclusion criteria |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Have had a myocardial infarction in the two years preceding the research project • Have had a PTCA • Followed in a family medicine group | <ul style="list-style-type: none"> • Have had an MI with complications • Have had coronary artery bypass surgery • Have severe heart failure • Only speak English • Inability to consent • Suffer from any type of dementia |

Table 2. Sociodemographic characteristics of the study sample (individuals) (N= 16)

| Characteristic | n, % |
|-------------------------------|------------|
| Sex (n, %) | |
| Male | 10 (62,5) |
| Female | 6 (37,5) |
| Educational level | |
| Elementary school | 2 (12,5) |
| High school | 10 (62,5) |
| Professional training degree | 1 (6,25) |
| College | 2 (12,5) |
| University | 1 (6,25) |
| Occupation | |
| Does not work | 10 (62,5) |
| Full-time work | 5 (31,25) |
| Part-time work | 1 (6,25) |
| Marital status | |
| Single | 5 (31,25) |
| Married/common law | 11 (68,75) |
| Family income (CAD) | |
| 29 999 and less | 6 (37,5) |
| 30 000 to 49 999 | 4 (25) |
| 50 000 and more | 4 (25) |
| Prefer not to answer | 2 (12,5) |
| Number of MI | |
| 1 | 12 (75) |
| 2 | 3 (18,75) |
| 3 | 1 (6,25) |
| Other chronic health problems | |
| 2 or less | 8 (50) |
| 3 or more | 8 (50) |
| Physical activity | |
| Never | 3 (18,75) |
| 2 times / week and less | 9 (56,25) |
| 2 times / week and more | 4 (25) |
| Tobacco | |
| Never | 1 (6,25) |
| Active | 6 (37,5) |
| Stop | 9 (56,25) |

**Table 3. Sociodemographic characteristics of the study sample (family physicians)
(N = 4)**

| Characteristic | n, % |
|--|-------------|
| Sex | |
| Male | 1(25) |
| Female | 3 (75) |
| Educational level | |
| Doctor of medicine | 4 (100) |
| Masters | 1(25) |
| Experience | |
| 30 years and more | 3 (75) |
| 5 years and less | 1(25) |
| Experience in FMG | |
| 30 years and more | 3(75) |
| 5 years and less | 1(25) |
| Number of patients | |
| 500 and less | 1(25) |
| 1,001 to 1,500 | 2 (50) |
| 1,500 to 2,000 | 1(25) |
| Other sectors of activity in previous work | |
| Emergency room | 3(75) |
| Hospitalization | 1(25) |
| Home care | 3(75) |
| Geriatric care | 1(25) |
| Private practice | 1(25) |

| Table 4. Perceived needs in cardiac rehabilitation | | | |
|--|---|---|--|
| Component | Current services | Perceived needs | Quote |
| Health behavior change and education “Adopting healthy behaviours and education should be delivered not only to increase knowledge but more importantly to restore confidence and foster a greater sense of perceived personal control” (BACPR, 2017). | <ul style="list-style-type: none"> • Meeting 1 month later with the family doctor • Specialist (internist) • Treadmill 1 month later • Follow-up with the family physician • Educational intervention: Explanatory diagram, delivery of an information booklet | Self-management | “The first few months when I left the Quebec City hospital, I found it a little difficult [to take charge].” P3 |
| | | Information | “Having more information maybe it would help to be more careful and understand why I had an MI. Maybe we could be more careful, although we are careful, but we could be more careful with information and help me live.” P3 “I think education and information is our best tool.” FG |
| | | Physiopathology and symptoms | “After surgery, it would have been easy to tell me: this or that can happen, but it’s like in a cocoon, he doesn’t dare talk too much, either they’re afraid you’ll react badly or they don’t want to talk at all.” P11 |
| | | True situation | “I don’t know if what I’ve been through, there are ranks in there whether it’s more dangerous, higher or lower.” P13 |
| | | Educational process: Educational method, time of teaching | “If I had information and I don’t understand it, what’s the point? But if I understood, it should be advantageous, I’m aware of that, but given my ignorance, it’s not easy to understand the doctor.” P2 |

Table 4. Perceived needs in cardiac rehabilitation (next)

| Component | Current services | Perceived needs | Quote |
|--|--|--|---|
| | | Regular follow-up with a healthcare professional | “Maybe go to the nurse, make an appointment and talk to her, yes, maybe I would know more about my future life. By chatting with her, I imagine she knows her job and she could give me advice and much more.” P3 |
| Lifestyle risk factor management “Supporting individuals in developing self-management skills is the cornerstone of long-term cardiovascular prevention and rehabilitation” (BACPR, 2017). | <ul style="list-style-type: none"> • Prescription of gum and patches • Recommendations: walk, do not exert yourself, do not shovel, eat better | Tobacco cessation | “I didn’t have any support because I didn’t quit with anything. In Quebec City, they wanted to give me patches, but I stopped on my own. I didn’t take anything because I was able to.” P4 |
| | | Body composition | “I’ve gained enough weight, I’ve gained 20 lbs, but I’ve reduced the amount of tobacco too.” P10 |
| | | Physical activity and exercise | “Well, I’m no longer able, when I try to do something, I’ll do it, but I run out of breath.” P3 |
| | | Healthy eating | “Food especially, less fat, less junk. That I would have been able to do. I was very careful about what I ate afterwards, but gradually it continued a little bit like before.” P8 |
| | | Continue the routine | “No, upon my return, I went back to my little routine.” P1 |

Table 4. Perceived needs in cardiac rehabilitation (next)

| Component | Current services | Perceived needs | Quote |
|---|--|--|---|
| Medical risk management “Best practice standards and guidelines for medical risk factor management (blood pressure, lipids and glucose optimisation of cardioprotective therapies) and management of patients with implant devices should be used.” | <ul style="list-style-type: none"> • Treadmill • Blood pressure measurement • Blood test • Regular follow-up with the doctor • Educational intervention: drug education | Measurement (blood pressure; lipids; glucose; heart rate and rhythm) | “Well yes, if he had told me that the heart can change, the pressure and pulse can change well, you don’t rack your brain as much. I have always been in the 125 to 85[pulse] range, but with the medication I was told it would be normal to be at 90 and 100[pulse]. When you decrease to 80[pulse], I even decreased to 76[pulse], you wonder if that’s normal? Is it normal for it to fluctuate and fall below 80? It’s the anxiety of not knowing what’s normal and not normal.” P11 |
| | | Current medication | “If they had told me that I could have side effects, at first you don’t have to worry so much and you know what to take if necessary.” P11 |
| | | Patients’ beliefs about medication | “The side effects, I wondered when I had bruises, because no one had told me anything, the rashes and itching either. You have to be careful about exposure to the sun, I wasn’t told that and I’m still out there. It seems like I’m learning a little bit all the time, it wasn’t clear from the beginning; there may be some work to be done with that.” P9 |
| | | Sexual activity/function | “I didn’t get anything on that, is that dangerous?” P15 |

Table 4. Perceived needs in cardiac rehabilitation (next)

| Component | Current services | Perceived needs | Quote |
|--|---|--|---|
| Psychosocial health “Every patient should be screened for psychological, psychosocial and sexual health and wellbeing as ineffective management can lead to poor health outcomes” (BACPR, 2017). | Medication prescription and counselling | Psychological distress (e.g. anxiety, depression, anger, fear) | “He puts me in the resuscitation room, it’s intense and it’s like a horror movie: don’t prick me with that, I don’t want to be intubated. Poor them, I’m in total panic, the fear is there. Fear, stress and anxiety are not good for the heart.” P15 |
| | | Concern | “What I found a little difficult at first was trying to understand, but why did it happen to me? The psychological aspect, that was a blow, I found it difficult, but my daughter helped me a lot and she told me: Dad, expect it to be difficult.” P13 |
| | | Reassurance | “I said: you’re not too encouraging, I just went through one and you tell me I can have another. I tell you it got on my nerves a little bit, let’s say.” P3 |
| | | Financial support | “My God, Lord, I don’t know. Certainly, if we had had monetary support it would have helped.” P8 |
| | | Social support | “Having had group support with people who have had heart attacks and being able to talk about the event and understand. To know if others know why they had a heart attack.” P15 |
| | | Alcohol | “Yes, that’s right, they didn't do anything and I don’t understand why.” P13 |

Titre :

Comment la trajectoire de soins et de services influence-t-elle l'expérience des personnes vivant avec une maladie cardiaque en région éloignée?

Auteurs :

Jessica BERNIER

Infirmière, B.Sc., M.Sc.c., Étudiante à la maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi
Québec, Canada

Marie-Eve POITRAS

Infirmière, Ph.D., Professeure, Université de Sherbrooke, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence.
Québec, Canada

Mélissa LAVOIE

Infirmière, Ph.Dc., Professeure, Université du Québec à Chicoutimi
Québec, Canada

Adresse de correspondance :

Jessica Bernier : jessica.bernier1@uqac.ca

Résumé

Introduction. Les maladies cardiovasculaires sont en augmentation et elles constituent la 2^e cause de mortalité chez les Canadiens. **Contexte.** La trajectoire de soins et de services qu'empruntent les personnes en région éloignée après un infarctus du myocarde a un impact sur la continuité des soins. **Objectif.** Décrire la trajectoire de soins et de services des personnes ayant subi un infarctus du myocarde dans une région éloignée du Québec (Canada), telle que vécue par les personnes et perçue par les professionnels de la santé, et décrire les besoins qui y sont associés. **Méthode.** Un devis de la recherche formative qualitative a été utilisé. Deux échantillons ont été formés : 16 personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée et 4 professionnels de la santé oeuvrant en GMF. **Résultats.** Trois besoins prioritaires ont été soulevés par les participants à l'étude : 1) une meilleure compréhension de la trajectoire; 2) une meilleure communication entre les installations et 3) une meilleure prise en charge au retour par les professionnels du GMF. **Discussion.** L'infirmière détient un rôle clé en GMF dans la prise en charge des personnes, en collaboration avec le médecin de famille. **Conclusion.** La trajectoire de soins et de services est sous-optimale, mais est commune à tous les participants issus de cette région éloignée.

Mots Clés : réadaptation cardiaque, soins de première ligne, infarctus du myocarde, angioplastie coronarienne transluminale percutanée.

Abstract :

Introduction: The number of myocardial infarction (MI) has been increasing which makes the second most common cause of mortality in Canada. **Background:** The care pathway that people in remote areas follow after a myocardial infarction has an impact on the continuity of care. **Objective:** Describe the care pathway of people who have suffered a myocardial infarction in a remote area of Quebec (Canada) as experienced by individuals and perceived by health professionals and describe the needs associated with it. **Methods:** A qualitative formative research design was used. Two samples were selected: 16 people who had undergone percutaneous transluminal coronary angioplasty and 4 health professionals working in Family Medicine Groups (FMG). **Results:** Three priority needs were identified by the study participants: a better 1) understanding of the pathway; 2) better communication between the facilities; and 3) better care on return by FMG professionals.

Discussion: The nurse holds a key role in FMG in the management of individuals in collaboration with the family physician. **Conclusion:** The care and service pathway are suboptimal, but common to all participants from this remote area.

Key words: Cardiac rehabilitation, primary care, myocardial infarction, percutaneous transluminal coronary angioplasty.

Introduction

Au Canada, la 2^e cause de décès chez cette population concerne les maladies cardiovasculaires. L'infarctus du myocarde (IM) a touché 66 500 personnes en 2009 et 2010, tandis qu'au Québec ce nombre était de 17 600 chez les hommes et les femmes (1). La situation est tout aussi préoccupante dans les régions éloignées du Québec. Par exemple, pour la région de la Côte-Nord (Québec), en 2014-2015, l'IM a touché 285 personnes et, en 2015-2016, 325 personnes subissaient un IM (1).

L'angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP) est le traitement optimal immédiatement après l'IM (2). Il s'agit d'une intervention mécanique qui permet d'ouvrir une artère coronaire occluse. Elle est effectuée dans un centre tertiaire, c'est-à-dire dans un hôpital spécialisé en cardiologie (3). Cependant, l'ACTP n'est pas une intervention effectuée dans les centres hospitaliers de plusieurs régions éloignées. Les personnes ayant subi un IM doivent être orientées vers des centres tertiaires afin de bénéficier de cette intervention.

Subir un IM en région éloignée augmente de 2 à 6 % le risque de mortalité des personnes y vivant comparativement à celles vivant dans une région urbaine (4). L'éloignement de ces régions, par rapport aux centres tertiaires, contribue à une plus grande vulnérabilité des personnes ayant subi un IM en raison du manque d'accès aux soins spécialisés. Ce manque d'accès augmente le risque des personnes d'avoir des difficultés à faire face à des complications liées aux maladies chroniques, et ce, en affectant leur volonté de demander de l'aide pour des soins de santé (5). En plus de l'éloignement physique des centres tertiaires, les régions éloignées font face à une pénurie de professionnels de la santé et des services sociaux, ce qui engendre des obstacles à l'accessibilité des soins et des services interprofessionnels au bénéfice des personnes. Par exemple, les soins dépendent davantage des médecins de famille (6) en raison de la distance à parcourir pour voir les médecins spécialistes.

Ainsi, dans la région de la Côte-Nord, seuls les médecins de famille et le médecin spécialiste assurent le suivi des personnes au retour d'une ACPT. Cette problématique fait écho dans d'autres études, notamment dans celle de Cardwell et Arthur (7), qui mentionnent qu'après l'hospitalisation les informations sur les soins reçus ainsi que les plans de traitements ne sont pas communiqués clairement aux professionnels de la santé des régions éloignées et qu'une meilleure communication permettrait un meilleur accès aux soins.

Outre les difficultés communicationnelles, les personnes qui vivent dans les milieux éloignés sont souvent confrontées à l'isolement, à la solitude et à un sentiment d'abandon, car elles mentionnent ne recevoir que le minimum de soins et de suivi une fois revenues dans la région (8). D'ailleurs, ces auteurs mentionnent que l'attitude des personnes en région éloignée est autosuffisante, qu'elles s'occupent d'elles-mêmes sans trop revendiquer d'aide et qu'elles ont une résistance au changement au regard de l'adoption d'un nouveau mode de vie.

Objectifs

Cet article présente les résultats d'une analyse secondaire d'une étude plus vaste conduite par les auteures et qui avait pour objectif de décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque dans une région éloignée. Les objectifs de l'analyse secondaire étaient :

Décrire la trajectoire de soins des personnes ayant subi un IM dans une région éloignée du Québec (Canada), telle que vécue par les personnes et perçue par les professionnels de la santé et les besoins qui y sont associés.

Méthode

Milieu de l'étude

Nous avons conduit cette étude dans un GMF en région éloignée du Québec, Canada. Un GMF est une organisation de soins primaires, à l'intérieur de laquelle pratiquent des médecins de famille et des infirmières. D'autres professionnels peuvent parfois être présents (p. ex., travailleur social et nutritionniste). Un GMF a pour mission d'offrir des soins et des services aux patients inscrits, et ce, selon une perspective interprofessionnelle (9).

Populations à l'étude

Dans le cadre de ce projet, deux populations étaient ciblées. La première population était constituée des personnes ayant subi une ACTP inscrites au GMF. La seconde population était constituée des professionnels de la santé œuvrant au GMF et demeurant dans une région éloignée du Québec (Canada).

Les critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion retenus pour les personnes ayant subi une ACTP étaient d'avoir fait un IM dans les deux années précédant la recherche, d'être inscrites au GMF et de vivre dans la ville où la recherche s'effectuait. En ce qui concerne les critères d'exclusion, les personnes ayant présenté un IM avec complications et qui ont nécessité une deuxième hospitalisation après l'ACTP; celles présentant un trouble du rythme sévère; un angor instable; un arrêt cardiaque durant la procédure de l'ACTP et une complication après la procédure (p. ex., un collapsus ou une thrombose du tuteur de l'artère coronaire); une insuffisance cardiaque sévère reliée à l'IM et celles ayant subi un pontage aorto-coronarien ont été exclues. Ces critères d'exclusion ont été retenus en raison des éventuelles restrictions reliées à la convalescence ainsi qu'au suivi médical plus rigoureux nécessaire lors du retour aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités de la vie domestique (AVD). De plus, les personnes souffrant de problèmes de démence n'ont pas été retenues étant donné que les participants devaient être aptes à fournir un consentement libre et éclairé et être en mesure de répondre au questionnaire de façon précise et efficaces.

Recrutement

Un échantillonnage non probabiliste stratifié par choix raisonné a été utilisé pour les personnes (10). Dix hommes et dix femmes étaient ciblés afin de recueillir les besoins pour les personnes. Le recrutement a été effectué par les professionnels de la santé : 11 personnes ont été recommandées avec un accord de contact avec l'étudiante chercheuse. Afin de bonifier le recrutement, la procédure d'échantillonnage par réseau a également été utilisée (10) et des affiches informatives du projet ont été placées à différents endroits dans la ville (p. ex., pharmacie, épicerie, institution financière et médias sociaux) afin d'informer la population cible de la réalisation du projet et de la recherche de participants potentiels. Par cette procédure, cinq personnes supplémentaires ont pu être recrutées.

Pour les professionnels de la santé, un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été utilisé (10). Les seuls critères d'inclusion à l'étude étaient de pratiquer au GMF au moment du recrutement du projet et d'être disponible au moment du groupe de discussion focalisé. Il n'y avait aucun critère d'exclusion et l'échantillon visé était de sept. Après un accord de contact, une rencontre informative s'est tenue au GMF, où cinq professionnels étaient présents.

Devis

Nous avons utilisé le devis de la recherche formative qualitative, afin d'explorer un phénomène peu abordé pour une éventuelle planification de programme d'intervention culturellement et géographiquement approprié (11).

Collecte de données

La collecte des données s'est déroulée de Février à mai 2019. Seize entrevues individuelles ont été réalisées auprès des personnes et un groupe de discussion focalisé a été tenu pour les professionnels. La première auteure [JB] a agi comme animatrice et la seconde auteure [ML] comme modératrice. Les entrevues ont été d'une durée de 30 à 90 minutes, tandis que le groupe de discussion focalisé a duré 60 minutes. Lors des entrevues individuelles, trois participants étaient accompagnés de leurs conjointes.

Les deux guides d'entrevues ont été développés par l'équipe de recherche à l'aide des composantes de base du cadre de référence en réadaptation cardiaque du British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation (12). Ces guides avaient été développés pour notre récente étude (13) et ils ont été préalablement testés séparément auprès d'une personne ayant déjà subi un IM et d'un professionnel de la santé oeuvrant dans un autre GMF. La première partie du guide d'entrevue a été développée afin de décrire la trajectoire de soins et de services des personnes ainsi que l'expérience vécue. Les questions étaient : pourriez-vous me parler de l'expérience que vous avez vécue lors de votre infarctus du myocarde? Comment s'est déroulé votre retour dans votre région?

Les entrevues individuelles et le groupe de discussion focalisé ont été enregistrés et les verbatim ont été retranscrits par la première auteure. Celle-ci a documenté ses impressions dans un journal de bord tout au long du processus de collecte de données afin de faire

abstraction de ses croyances et d'annoter les thèmes émergents à la suite de chaque entrevue et du groupe de discussion focalisé.

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi (# 602-635-01). Tous les participants ont consenti à cette étude en signant le formulaire de consentement.

Analyse des données

Les données qualitatives issues des entrevues et du groupe de discussion focalisée ont fait l'objet d'une analyse thématique avec l'approche inductive proposée par Fortin et Gagnon (10), laquelle comprend six étapes, en l'occurrence : 1) l'organisation des données; 2) la révision des données et l'immersion du chercheur; 3) le codage des données; 4) l'élaboration de catégories et l'émergence des thèmes; 5) la recherche de modèles de références et 6) l'interprétation des résultats et les conclusions. Afin de faciliter l'organisation et le traitement des données, le logiciel NVivo 12 a été utilisé. Une codification mixte a été effectuée (10). Une coanalyse a été faite pour 37,5 % du matériel par l'ensemble des chercheuses du projet [JB, ML, MP], et ce, afin de s'assurer de la validité du codage.

Résultats

Seize personnes ayant subi une PTCA et quatre médecins de famille ont participé à l'étude. Les tableaux 1 et 2 présentent les caractéristiques sociodémographiques de ces participants. Une personne a refusé de participer sans mentionner la raison. Quant aux professionnels du GMF, deux d'entre eux ont refusé de participer par manque d'intérêt et une n'était pas disponible.

Trajectoire de soins et de services

L'analyse des données a permis de décrire la trajectoire de soins et de services que doivent emprunter les personnes ayant subi une PTCA. Cette trajectoire est marquée par huit étapes. La figure 1 présente la trajectoire de soins et de services vécue par les personnes ayant subi un IM, et ce, du diagnostic jusqu'au retour à la maison, après avoir subi l'intervention (ACTP) en centre tertiaire. Les personnes doivent être transférées par avion au corridor de service octroyé à leur région. Les personnes de la Côte-Nord doivent se déplacer dans la région de la Capitale-Nationale (ville de Québec), Canada, soit à une à distance de 640 kilomètres de leur domicile, et ce, sans famille. Les huit étapes seront décrites en profondeur dans les prochains paragraphes ainsi que les besoins manifestés par les participants au regard de la trajectoire de soins et de services.

Étapes 1 et 2 : Début de la trajectoire – Domicile - Urgence dans une région éloignée

Quinze personnes participantes ont mentionné avoir consulté l'urgence de la région éloignée au moment de l'apparition des symptômes. Dès l'annonce du diagnostic de l'IM, le séjour a été très court, puisque celles-ci ont été stabilisées et transférées directement

vers l'hôpital régional en ambulance avec à son bord le médecin de l'urgence et l'infirmière.

« Je suis arrivé à l'urgence, il m'a thrombolysé et après, il mon transféré à l'hôpital régional. » P3

« À [nom de la ville], ils m'ont stabilisé au départ, le médecin et l'infirmière ont embarqué avec moi dans l'ambulance pour [nom de l'hôpital régional]. Ils nous disaient que la demande a été faite pour le transfert vers Québec. » P13

Étapes 3 et 4 : Urgence de l'hôpital régional - vers le centre tertiaire

Toutes les personnes ont mentionné avoir séjourné en moyenne de quelques heures à 48 heures, soit à l'urgence ou aux soins intensifs de l'hôpital régional. Cette durée dépend notamment de la stabilité de la personne, des conditions météorologiques et de la disponibilité de l'avion-ambulance. À son tour, la disponibilité de l'avion-ambulance est tributaire de la priorité des cas dans les régions éloignées.

« Ils m'ont transféré à [nom de l'hôpital régional], il y a des grands bouts dont je ne me souviens pas [...], je devais prendre l'avion le dimanche, mais en fin de compte il y avait une tempête, il a fallu que je passe la nuit à [nom de l'hôpital régional]. » P11

« [nom de l'hôpital régional], j'y suis restée, ah, mon dieu, on est parti très tard le soir. Il fallait attendre que l'avion arrive et je sais que je suis arrivée dans la nuit à Québec. » P4

« Ils m'avaient dit [soins intensifs] il part ce soir pour Québec [conjoint] [...], en fin de compte, ils l'ont envoyé [conjoint] le lendemain matin et il a été traité le lendemain après être arrivé à Québec. Il a été parti trois jours en tout. » P8-épouse.

Étapes 5 et 6 : Centre tertiaire – Transfert en avion vers l'hôpital régional

Les personnes mentionnent que la durée de séjour en centre tertiaire tertiaire, pour subir l'ACTP, est en moyenne de trois jours. La durée d'hospitalisation est déterminée par la priorité des cas de cardiologie et la stabilité des patients s'y présentant. Puis, pour le retour en région éloignée, les personnes doivent attendre la disponibilité de l'avion-ambulance et faire de multiples escales avant d'arriver à destination.

« Le retour c'était dégueulasse, tu pars tout nu de Québec [saison hivernale] et il fait -20 degrés dehors [...] tout le monde est habillé et il y a juste toi qui es tout nu. [...] il ne te dit rien, sinon je n'aurais pas été tout nu. [...] tu marches seul dehors [aéroport], rendu à l'hôpital [régional] tu marches dehors et tu as été opéré pour le cœur [...]. » P11

« Lorsqu'on quitte l'hôpital [centre tertiaire], ils sont venus me chercher vers 6 h et ils font 3 à 4 hôpitaux pour en prendre d'autres [personnes] par le

transport adapté [...] sommes 15 à 20 personnes de différents hôpitaux [...] ils arrêtent partout [différentes régions de Québec]. [...] nous avons fait quatre à cinq régions. » P12

« Moi, c'est l'avion, on part à 6 h 30 pour l'aéroport pour prendre l'avion à 7 h et après on commence à arrêter à 3 ou 4 places. [...]. Ç'a été affreux parce que je suis arrivée ici vers 16 h [...]. » P7

Étape 7 : Arrêt à l'urgence de l'hôpital régional

Ce que les personnes ont soulevé, c'est que, lorsqu'elles reçoivent leur congé d'hospitalisation de l'hôpital de Québec, elles doivent faire un arrêt à l'urgence de l'hôpital régional, plus précisément au triage.

« T'arrives à [nom de l'hôpital régional], à l'urgence il te libère, mais tu n'as pas de rencontre avec ton médecin en arrivant [...], ça serait peut-être mieux qu'ils te transfèrent directement à l'hôpital de [nom de la ville du participant] pour que tu voies une infirmière avant d'aller chez vous. » P1

« On s'assoit en attendant, dans la salle d'attente et à travers le monde de l'urgence qui tousse comme des déchaînés, qui éternue, qui mouche, tu ne veux pas attraper leurs microbes. Tu sais que ton système est à zéro, tu t'organises pour te cacher le visage dans ton gilet. » P12

« Tu arrives à [nom de l'hôpital régional], depuis 5 h du matin que tu es éveillée, tu arrives, tu es fatiguée du voyage et il faut que tu attendes au triage. » P4

Étape 8 : Fin de la trajectoire- Retour à domicile

Une fois les étapes 1 à 7 terminées, les personnes ont exprimé se sentir seules lors de leur retour à la maison. Elles mentionnent qu'elles doivent planifier elles-mêmes le transport pour le retour à la maison, soit avec l'aide de la famille, soit avec des amis.

« Tu reviens sur la Côte-Nord et tu ne sais pas et c'est, débrouille-toi et c'est pas mal ça. » P8

« À ce moment, tu te dis, comment je retourne à la maison? Ça, c'est selon tes propres moyens, si tu n'as pas de famille, je n'avais pas de famille, mais une chance que j'avais des amies [...]. » P4

Besoins en regard de la trajectoire de soins

En décrivant la trajectoire de soins et de services et leur expérience, les personnes ont mentionné les besoins suivants, soit : 1) comprendre la trajectoire de soins et de services; 2) une meilleure communication entre les installations et 3) améliorer, au retour, la prise en charge par les professionnels du GMF.

Besoin 1 : Comprendre la trajectoire

Quatorze des 16 personnes participantes ont rapporté le fait qu'elles doivent, après leur congé du centre tertiaire, retourner au triage de l'urgence régionale et attendre dans la salle d'attente avec d'autres personnes malades pour qu'un médecin leur donne un autre congé.

Les personnes participantes ne comprennent pas pourquoi elles doivent faire un arrêt aux urgences afin de recevoir leur congé puisqu'elles l'ont déjà obtenu à Québec. N'étant pas capables d'avoir des informations claires et précises pour le retour à la maison, les personnes préféreraient avoir un rendez-vous au GMF. Par exemple, plusieurs personnes ont soulevé qu'elles préféreraient avoir une prise en charge dès le retour en région éloignée, par les professionnels de leur GMF. Selon ces personnes, la prise en charge par le GMF les rassurerait au retour et leur éviterait de faire un arrêt dans la salle d'attente de l'urgence de l'hôpital régional :

« C'est sûr que le médecin des urgences a des clients à voir et il nous passe entre deux [...] Quand ils m'ont allongée dans une salle, je suis tombée endormie. Elle m'a réveillée [médecin] et elle m'a dit : vous avez l'air épuisée et j'ai dit oui. Moi : attendre dans une salle d'attente durant 4 h c'était comme trop, physiquement je n'avais pas la capacité et l'énergie de me faire "domper" là [...]. » P12

« [...] À Québec, tu as vu les médecins spécialistes et ils te laissent aller. Pourquoi retourner à l'hôpital? Il faut aller au triage des urgences pour se faire enlever un petit pansement qu'on peut tirer nous autres mêmes et faire signer notre congé [par le médecin des urgences]. Ce bout-là, à quoi sert-il d'aller engorger l'urgence ? » P6

Besoin 2 : Communication entre les professionnels des installations

En ce qui concerne le besoin de communication entre le professionnel de la santé des installations, toutes les personnes participantes ont mentionné, au retour, ne pas avoir été informées qu'elles devaient elles-mêmes prendre un rendez-vous avec leur médecin de famille.

« Je n'avais aucun papier, même mon médecin ne le savait pas. C'est moi qui ai dû prendre un rendez-vous avec mon médecin. J'ai appelé pour un rendez-vous et ils m'ont dit de téléphoner telle date, ils auraient la liste. Puis, j'ai eu mon rendez-vous deux à trois semaines après. Puis, il ne le savait même pas [médecin de famille] [...]. » P7

Pour leur part, tous les professionnels de la santé ont soulevé le fait qu'ils n'avaient pas accès rapidement au résumé de dossier décrivant l'hospitalisation, et ce, afin d'assurer le suivi de leur personne. Certains professionnels ignoraient même que la personne avait subi une ACTP et l'apprenaient lors de visite médicale.

« J'ai déjà appris six mois après [l'IM de mon patient], ouais, c'est rare, mais c'est déjà arrivé. » FG

« Par contre, nous sommes au courant du congé seulement lorsque la personne nous apporte la feuille, car des enveloppes lui ont été remises à la sortie : une enveloppe pour son cardiologue, une enveloppe pour son interniste et une enveloppe pour son médecin de famille. Il doit nous apporter cette enveloppe à la clinique pour son médecin de famille. À la suite de cela, nous lui donnons un rendez-vous. » FG

D'autres professionnels mentionnent également que l'information n'est pas transmise de façon uniforme pour chaque personne ayant subi une ACTP. Pour certaines personnes, les professionnels ne détiennent aucune information :

« Mais nous ne l'avons pas toujours parce que c'est souvent le médecin spécialiste qui l'a référé qui reçoit, à ce moment-là, il faut faire signer le patient pour faire venir [le résumé de dossier] on n'a rien de cela. » FG

« Si le patient était à l'extérieur pour une autre raison et l'intervention [ACTP] s'est faite à ce moment, on ne le sait pas et c'est le vide total si la personne ne vient pas nous le dire, on ne le sait pas. » FG

La responsabilité de la transmission de l'information repose sur la personne ayant subi une ACTP.

« C'est le patient qui est le porteur de l'information. » FG

« On a vu le patient et nous n'avons même pas encore la note de sortie d'hôpital. » FG

Besoin 3 : Prise en charge par les professionnels du GMF au retour

Les personnes participantes ont souligné qu'elles aimeraient avoir une prise en charge par un professionnel de la santé lors du retour à domicile. Elles désirent avoir accès à un professionnel de la santé afin qu'elles puissent discuter de ce qui suivra en attendant de voir leur médecin de famille. Les personnes se retrouvent devant l'inconnu :

« C'est l'inconnu, tu ne le sais pas. Tu fais un infarctus, mais tu fais quoi après? C'est mon médecin qui m'a plus éclairé. » P8

Lors du groupe de discussion avec les médecins de famille, il a été mentionné par ces derniers que seuls les médecins de famille étaient impliqués auprès des personnes ayant subi une ACTP. Un médecin a mentionné que l'infirmière pourrait peut-être jouer un rôle dans la prise en charge des personnes après leur retour au domicile, car elle n'est pas utilisée :

« Si l'infirmière pouvait faire le rôle du pivot, ça pourrait être idéal. » FG

Les personnes participantes ainsi que les professionnels de la santé ont mentionné qu'ils aimeraient avoir un soutien par des professionnels de la santé, afin d'aider les personnes et de les aiguiller tout au long du processus de rétablissement :

« [...] Si on avait une équipe à ce moment-là en place où chacun fait ses parties, la personne serait probablement mieux servie. » FG

« On fait quoi nous autres après, que dois-je faire? » P8

« J'y vais avec mon idée, mais si des personnes peuvent m'aider avec d'autres idées meilleures que les miennes, je les aurais prises c'est certain. Si je m'étais assis avec une personne afin qu'elle m'explique comme il faut j'aurais aimé ça. » P3

Comme il est difficilement réalisable d'avoir une prise en charge médicale dès l'arrivée, soit dans les jours qui suivent, huit personnes participantes mentionnent que l'infirmière pourrait être une alternative et que celle-ci pourrait les aider à leur retour. Par contre, les huit autres personnes participantes n'ont pas été en mesure de répondre afin de déterminer si cette prise en charge pourrait leur être bénéfique, puisqu'elles ont mentionné ne pas connaître ce service.

« C'est plus facile de voir une infirmière et en plus maintenant, il y en a des plus spécialisées [...], il semble que ça ferait du bien au moral que ce ne soit pas si grave que ça [problème de santé] et si c'est grave elle est capable de voir le médecin et de lui en parler. C'est sûr que voir une infirmière c'est plus facile que de voir un médecin. Tu vois le médecin quand c'est plus grave [...] avoir un corridor rapide plutôt qu'aller à l'urgence [...] c'est plus long de voir ton médecin que d'aller à l'urgence. » P11

« Il [le centre tertiaire, après l'ACTP] demande souvent de 1 à 4 semaines (par son médecin de famille), mais habituellement il demande 1 semaine pour le revoir, mais cela est difficile à faire. On revoit les personnes souvent 4 semaines après, en plein dans la phase de réadaptation. » FG

Discussion

Le but de cet article était de mettre en lumière la trajectoire de soins et de services des personnes ayant subi un IM en région éloignée et les besoins qui y sont associés. En contexte de région éloignée, cette trajectoire de soins ne peut être changée de par l'absence de services spécialisés en cardiologie. Cette trajectoire n'est pas optimale en regard de ce qui est privilégié par le BACPR (12) pour la RC et les services qui doivent être disponibles. Il est donc d'une importance primordiale de considérer les besoins des personnes afin d'améliorer la qualité des soins et des services. Dans le cadre de cette étude, trois principaux besoins méritent qu'on s'y attarde : 1) comprendre la trajectoire; 2) la communication entre les professionnels des installations et 3) la prise en charge par les professionnels du GMF, au retour de la personne.

Besoin 1 : comprendre la trajectoire

L'expérience de soins vécue par les personnes qui ont participé à cette recherche est spécifique aux personnes vivant en région éloignée, région à l'intérieur de laquelle des services spécialisés sont indisponibles. Cette expérience ne peut être comparée à d'autres populations en régions éloignées puisque la présente recherche est la première à la décrire. En région éloignée, les transferts médicaux d'urgence se font par le transport aérien et sont tributaires des conditions météorologiques, ce qui amène des problèmes d'accès aux centres spécialisés (5). Les régions éloignées sont extrêmement isolées des centres spécialisés et dépendantes des transports disponibles. Par exemple, lorsqu'une demande de transfert aérien est effectuée, les personnes ne sont pas informées du temps nécessaire pour le déplacement (5). Ce délai augmente le temps de l'ischémie cardiaque (14, 15). Le délai de retour est également inconnu et dépend toujours du nombre de personnes qui doivent être reconduites dans leur région respective. De plus, dans plusieurs milieux, le retour à la maison doit être panifié par la personne elle-même, par un membre de sa famille ou par un quelqu'un de l'entourage (6,13).

Les résultats de cette étude ont permis de saisir qu'un transfert interétablissement et de soins de transition peut être complexe pour les personnes liées à la trajectoire de soins post ACTP comme soulevée dans l'étude (16). En fait, il a été constaté que deux étapes étaient émotionnellement plus difficiles pour les personnes. En effet, **l'étape six** (retour à l'hôpital régional en avion) et **l'étape sept** (arrêt au triage de l'urgence de l'hôpital régional) sont celles ayant eu le plus gros impact sur les personnes. De la colère, des pleurs et de l'incompréhension quant à la façon dont le retour s'effectue sont trois exemples décrits dans nos résultats. Il est important de noter que les échanges avec l'étudiante chercheuse ont eu lieu en 2019 et qu'il était question d'événements s'étant déroulés entre 2017 et 2018. Même plusieurs mois ou années après les événements, les personnes ressentent encore un inconfort avec l'expérience vécue. Le stress et l'anxiété vécus lors d'un transfert en centre hospitalier, lors d'une phase aiguë d'une maladie cardiaque, sont documentés dans d'autre étude (17) et ce sujet a fait l'objet d'une métasynthèse en 2013. Notre étude est la première, à notre connaissance, à mettre en lumière que les différentes étapes du retour à la maison sont sources de stress et d'inconfort pour la personne et qu'elles doivent être expliquées et mieux soutenues par les professionnels de la santé côtoyés lors de la trajectoire.

Afin d'améliorer l'expérience (18) de la personne et l'intégrer davantage dans ses soins, il est essentiel de l'informer et de lui expliquer toutes les étapes de la trajectoire de soins et de services. Les infirmières doivent aviser les personnes des étapes de la trajectoire afin qu'un membre de la famille puisse préparer une valise avec des effets personnels, car cela favoriserait la dignité de la personne lors du retour et, ainsi, permettrait d'éviter qu'une personne ne revienne qu'avec une jaquette d'hôpital. D'ailleurs, une brochure expliquant chacune des étapes pourrait être remise aux personnes avant leur départ vers le centre tertiaire, de sorte que ces personnes pourraient se préparer pour leur retour. De plus, lors du retour à l'hôpital régional, une meilleure prise en charge des personnes doit être effectuée par le personnel en place. Par exemple, l'infirmière du triage pourrait expliquer

les raisons de cette étape et ce que fera le médecin lors de sa visite. Afin de diminuer le stress vécu par la personne, un endroit spécifique au temps d'attente, autre que la salle d'urgence ou la salle de triage, devrait être disponible.

Besoin 2 : *communication entre les professionnels de la santé des installations*

En ce qui concerne la communication entre les professionnels de la santé des installations, deux principaux besoins ont été identifiés par les personnes participantes et par les professionnels de la santé en première ligne. Une transmission efficace des informations de santé est identifiée comme un facteur de succès, améliorant ainsi la coordination de services (19).

Les résultats de notre étude démontrent que les informations relatives aux soins de santé reçus au centre tertiaire ne sont pas communiquées clairement ni assez rapidement aux médecins de famille des régions éloignées. Cette difficulté a également été soulevée par (5) lors d'une métasynthese qualitative concernant les avantages et les désavantages des personnes aux prises avec des maladies chroniques en région éloignée.

D'ailleurs, un des besoins soulevés par les personnes est qu'elles doivent prendre un rendez-vous par elles-mêmes au GMF au retour. Cette information n'est pas toujours transmise aux personnes et les médecins familles ne sont pas au courant que leurs patients ont subi une ACTP. L'importance et la plus-value de la communication entre les professionnels de la santé, suite à un congé du centre hospitalier, sont un élément bien documenté de la littérature scientifique (20). Il demeure donc préoccupant que ce manque de communication subsiste encore en milieu clinique.

Pour pallier ce manque d'accessibilité à l'information, une transmission du sommaire d'hospitalisation devrait être émise de façon électronique (21), et ce, dès le congé du centre tertiaire. Les participants de notre étude ont précisé qu'un sommaire d'hospitalisation leur avait été remis. Par contre, les médecins de famille ont affirmé ne pas toujours le recevoir et que les personnes ne savent pas quoi faire des enveloppes et ne les remettaient pas aux bonnes personnes. Cette lacune entraîne une difficulté de suivi et diminue la qualité des soins (19). Un sommaire d'hospitalisation acheminé dans des délais raisonnables aux médecins de famille permettrait à ceux-ci de planifier une visite de suivi post ACTP afin de mieux répondre aux besoins des personnes. Une visite médicale rapide suite à une ACPT faciliterait la continuité des soins pour les professionnels de la santé, et ce, au bénéfice des personnes (22).

Besoin 3 : *prise en charge par les professionnels du GMF au retour*

En ce qui concerne la prise en charge par les professionnels en GMF, le principal besoin qui a été soulevé par l'ensemble des participants est d'avoir un professionnel de la santé disponible au GMF pour les personnes au retour de leur ACTP. En GMF, l'infirmière clinicienne pourrait être cette professionnelle. Lorsque l'infirmière en clinique médicale œuvre en collaboration avec le médecin de famille, cela améliore l'accessibilité aux soins et la satisfaction des patients par rapport aux soins reçus (23).

Les personnes comprennent qu'il est plus facile de voir une infirmière et que celle-ci est plus disponible qu'un médecin de famille pour l'enseignement et l'éducation à la santé, tel que mentionné dans l'étude de Brundisini et al. (2013) (5). D'ailleurs, les infirmières jouent un rôle clé dans la prévention primaire et secondaire dans les milieux de GMF, puisque ces milieux permettent un environnement de suivi favorable pour la sensibilisation et la modification des habitudes de vie (24, 25), tout en ayant la personne au centre de ses intérêts et des soins offerts (26). Dans le même ordre d'idées, les professionnels de la santé participant à cette étude ont suggéré qu'une équipe interdisciplinaire puisse amener une meilleure prise en charge des personnes. Cette suggestion est conforme aux recommandations de Brunsini et al. (2013) (5). Mais encore, les personnes ayant subi une ACTP souffrent d'une maladie chronique. Ainsi, celles-ci requièrent une prise en charge interdisciplinaire, en collaboration avec les autres professionnels à l'intérieur du GMF (27). L'infirmière en GMF, de par sa formation et son rôle en soins primaires, est souvent l'intervenante qui est responsable du suivi des maladies chroniques, en collaboration avec le médecin de famille (28).

Afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant subi une ACTP en région éloignée et en l'absence de soins et de services spécialisés dans les régions éloignées, il est juste de penser que l'infirmière en GMF soit impliquée dans le suivi en soins primaires. D'ailleurs, les infirmières sont déjà fortement impliquées, en GMF, dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, en collaboration avec les médecins de famille (25, 29-33).

Forces et limites

Les forces de cette étude incluent la variabilité de l'échantillon des participants rencontrés. Nous savons maintenant que des besoins en lien avec la trajectoire de soins et de services sont similaires chez la population étudiée. De plus, la perspective des professionnels envers les besoins, dans cette trajectoire de soins et de services, concorde avec les besoins soulevés par les personnes participantes. L'étude s'est déroulée dans une région éloignée très peu confrontée à la recherche collaborative. De plus, la première auteure a réalisé l'ensemble des entrevues, la retranscription ainsi que le codage des données, ce qui a permis la bonification des guides d'entrevue.

Les limites de l'étude concernent le fait que ces résultats sont secondaires à une première étude, donc qu'ils n'ont pas été étudiés en profondeur. De plus, un seul milieu de GMF était à l'étude puisque celui-ci est le seul GMF dans cette ville. Il n'y avait pas de questions spécifiques en lien avec la trajectoire, mais plutôt une ouverture à connaître la façon dont l'expérience de soins s'était déroulée.

Recommandations

Pratique clinique

Cet article permet de décrire l'expérience vécue par les personnes lors de la trajectoire de soins en post ACTP issues des régions éloignées. La description de ces résultats permettra de conscientiser les infirmières, les médecins de famille et les médecins spécialistes à

propos du fait que cette expérience est bouleversante et traumatisante, et ce, même après quelques années. De plus, une meilleure communication des suivis médicaux et des traitements, entre les établissements, amènerait beaucoup moins de difficulté quant à la prise en charge dans les services de première ligne pour les personnes après une ACTP. D'ailleurs, la mise en place d'un service infirmier en première ligne, pour la prise en charge des maladies cardiovasculaires dès le retour, permettrait l'optimisation du rôle de l'infirmière. Enfin, cela amènerait une meilleure collaboration entre les infirmières et les médecins de famille en GMF afin de mieux répondre aux besoins des personnes. La figure 2 présente les recommandations d'une trajectoire optimale pour une meilleure transition vers les soins primaires en région éloignée.

Décideurs

Les résultats issus de cette recherche peuvent amener des pistes de réflexion pour les décideurs en lien avec une meilleure prise en charge des personnes à l'urgence lors de leur retour du centre tertiaire, en ce qui concerne l'arrêt à la salle d'attente et l'occupation des lieux physiques du service de l'urgence. Qui plus est, ces résultats pourront également faire réfléchir quant à une offre de services pour les personnes en GMF, à la suite d'un IM.

Recherche

Ce projet contribue à l'avancement des connaissances en sciences infirmières en ce qui a trait aux besoins soulevés par les personnes ayant subi une ACTP, mais aussi aux besoins soulevés par les professionnels de la santé en GMF dans une région éloignée, en regard de la trajectoire de soins et de services. Étant donné que ce sont des résultats secondaires qui découlent d'un projet de recherche, une recherche future serait nécessaire pour explorer davantage les services offerts pour améliorer l'offre de soins et de services pour cette population. Nous croyons que cet article est l'un des premiers à avoir soulevé les manques en regard d'une trajectoire de soins et de services et qu'il contribuera à l'avancement des connaissances empiriques de ce sujet. Enfin, cette recherche enrichira les connaissances scientifiques concernant les besoins en lien avec la trajectoire de services en région éloignée.

Conclusion

La trajectoire de soins des patients en région rurale est une expérience unique devant être prise en considération par les professionnels de la santé. Cet article met en lumière la réalité des multiples étapes nécessaires afin de recevoir des soins spécialisés, mais également de l'impact de cette trajectoire sur l'expérience de soins des personnes. Pour le futur, ce qui aiderait à la transition du retour est que les personnes soient prises en charge par le GMF de leur milieu et que la communication soit améliorée entre les diverses installations dans lesquelles le patient a dû séjourner, et ce, afin de lui permettre de recevoir des soins de santé.

Remerciements

Nous désirons remercier chaque participant pour nous avoir reçues dans leur maison afin de prendre part au projet, mais aussi les professionnels de la santé pour leur participation. Nous tenons également à remercier le médecin responsable du GMF pour son aide, et ce, depuis le début du projet.

Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques pour les personnes

| Caractéristiques (N = 16) | n, % |
|-------------------------------------|-------------|
| Sexe | |
| Masculin | 10 (62,5) |
| Féminin | 6 (37,5) |
| Niveau de scolarité complété | |
| Primaire | 2 (12,5) |
| Secondaire | 10 (62,5) |
| Diplôme d'études professionnelles | 1 (6,25) |
| Cégep | 2 (12,5) |
| Université | 1 (6,25) |
| Occupation | |
| Ne travaille pas | 10 (62,5) |
| Travailleur à temps plein | 5 (31,25) |
| Travailleur à temps partiel | 1 (6,25) |
| État matrimonial | |
| Célibataire | 5 (31,25) |
| Marié/conjoint de fait | 11 (68,75) |
| Revenu (CaD\$) | |
| 29 999 et moins | 6 (37,5) |
| 30 000 à 49 999 | 4 (25) |
| 50 000 et plus | 4 (25) |
| Préfère ne pas répondre | 2 (12,5) |
| Nombre d'IM | |
| 1 | 12 (75) |
| 2 | 3 (18,75) |
| 3 | 1 (6,25) |
| Autres problèmes de santé chronique | |
| 2 et moins | 8 (50) |
| 3 et plus | 8 (50) |
| Activité physique | |
| Jamais | 3 (18,75) |

| | |
|--------------------------|-----------|
| 2 fois /semaine et moins | 9 (56,25) |
| 2 fois/ semaine et plus | 4 (25) |
| Tabac | |
| Jamais | 1 (6,25) |
| Actif | 6 (37,5) |
| Arrêt | 9 (56,25) |

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des professionnels de la santé en GMF

| Caractéristiques (N = 4) | n, % |
|---------------------------------|-------------|
| Sexe | |
| Masculin | 1 (25) |
| Féminin | 3 (75) |
| Niveau d'éducation | |
| Doctorat en médecine | 4 (100) |
| Maîtrise | 1 (25) |
| Expérience | |
| 30 ans et plus | 3 (75) |
| 5 ans et moins | 1 (25) |
| Expérience au GMF | |
| 30 ans et plus | 3 (75) |
| 5 ans et moins | 1 (25) |
| Nombre de patients | |
| 500 et moins | 1 (25) |
| 1, 001 à 1, 500 | 2 (50) |
| 1, 501 à 2000 | 1 (25) |
| Autres secteurs déjà travaillés | |
| Urgence | 3 (75) |
| Hospitalisation | 1 (25) |
| Soins à domicile | 3 (75) |
| Soins longue durée | 1 (25) |
| Privé | 1 (25) |

Figure 1

Les étapes de la trajectoire de soins et de services, telle que vécue par les personnes.

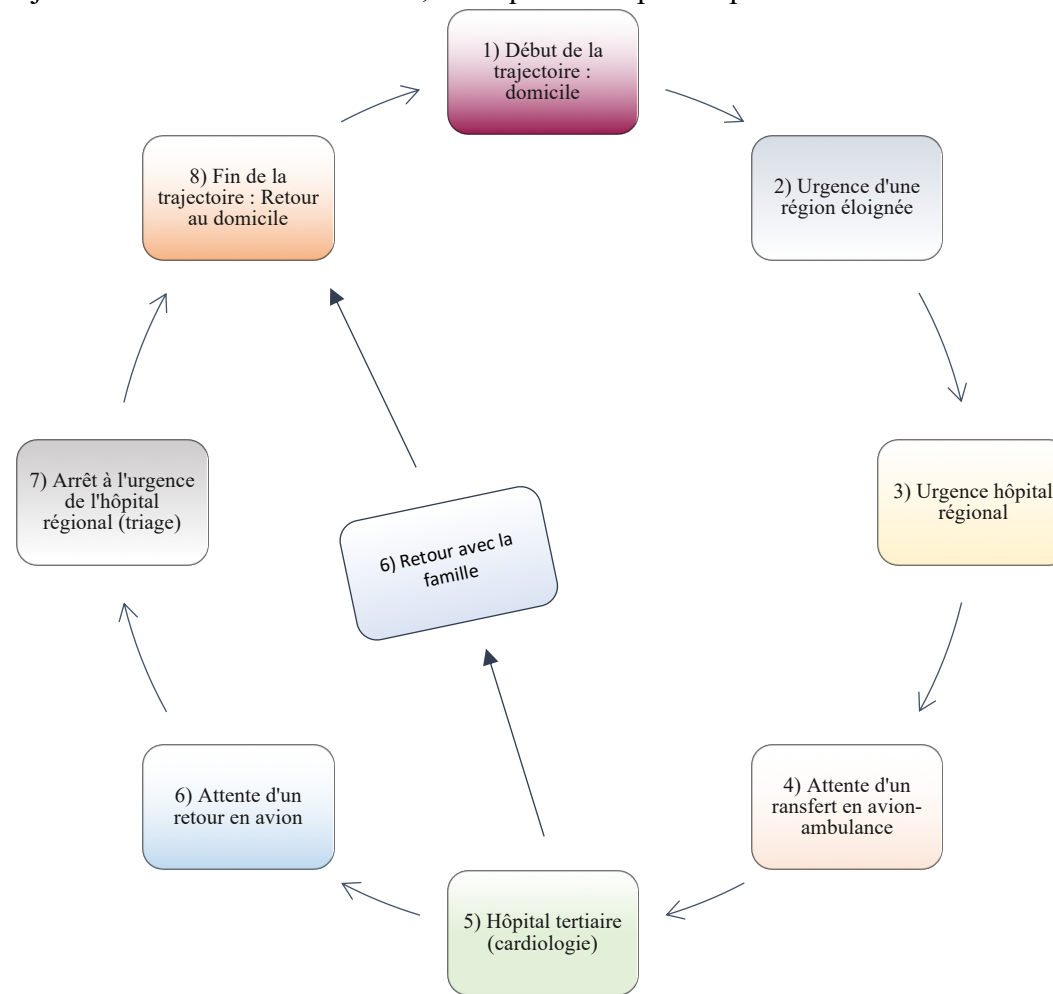
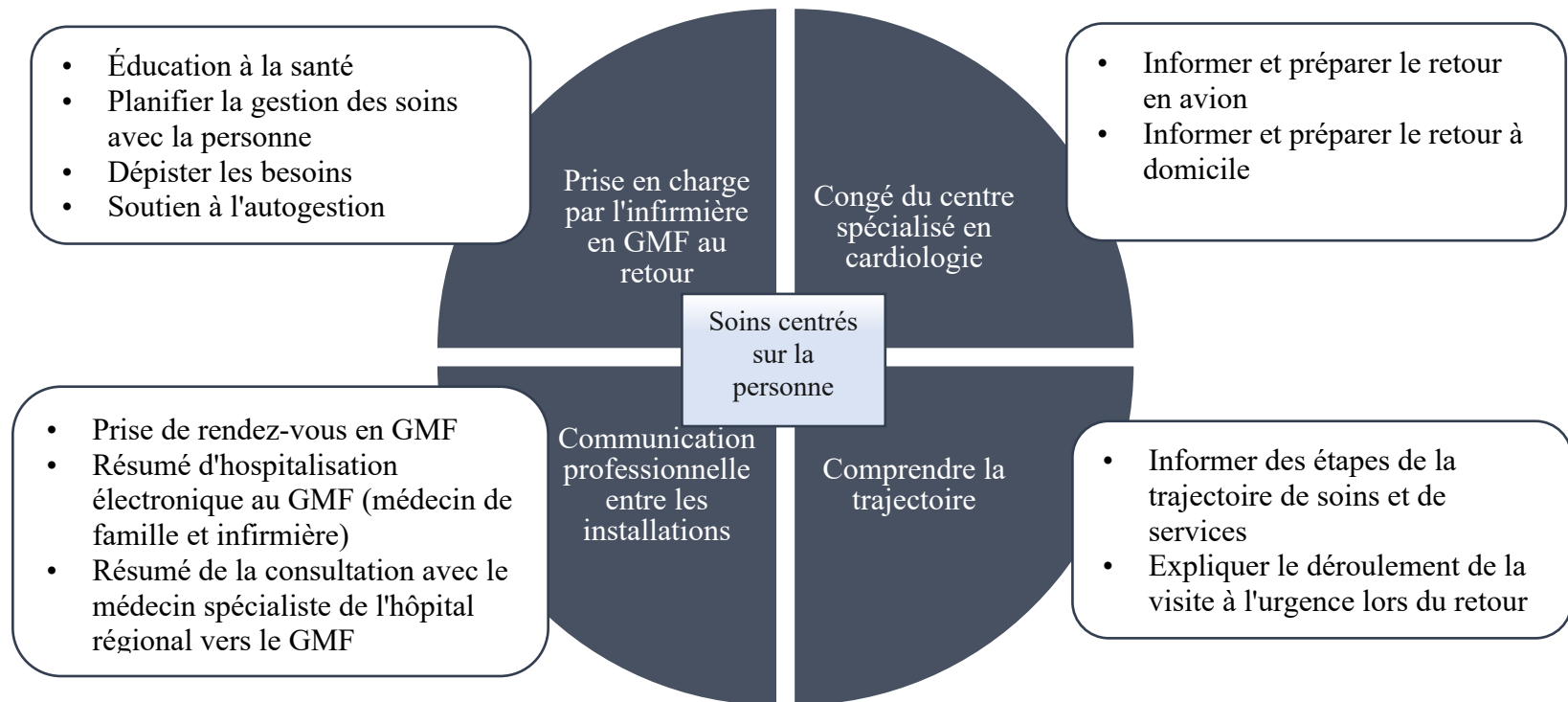


Figure 2

Recommandations d'une trajectoire optimale pour une meilleure transition vers les soins primaires en région éloignée.



Références

1. Institut national de santé publique du Québec. Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec: compilation spéciale de données statistiques 2015-2016. 2017.
2. Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Angioplastie 2016 [Available from: <https://www.ottawaheart.ca/fr/examen-intervention/angioplastie>].
3. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Portrait de la prise en charge de l'infarctus aigu du myocarde avec élévation du segment ST au Québec en 2013-2014: résultats d'une troisième évaluation terrain à l'échelle provinciale. Québec: QC2016. p. 1-38.
4. Alghanem F, Clements JM. Narrowing performance gap between rural and urban hospitals for acute myocardial infarction care. *The American journal of emergency medicine*. 2019.
5. Brundisini F, Giacomini M, DeJean D, Vanstone M, Winsor S, Smith A. Chronic disease patients' experiences with accessing health care in rural and remote areas: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013;13(15):1-33.
6. Goodridge D, Hutchinson S, Wilson D, Ross C. Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*. 2011;20(1).
7. Caldwell PH, Arthur HM. The influence of a "culture of referral" on access to care in rural settings after myocardial infarction. *Health & place*. 2009;15(1):180-5.
8. Butland M, Coronas-Watkins K, Evanson AD, Cooke M. Health behaviours of rural Australians following percutaneous coronary intervention: A systematic scoping review. *Rural and Remote Health*. 2019;19(2):4854.
9. Gouvernement du Québec. Groupe de médecine de famille (GMF), GMF-U et super-clinique (GMF-Réseau). 2018 [updated 12 juin 2017. Available from: <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/groupes-de-medecine-de-famille-gmf-et-super-cliniques-gmf-reseau/>].
10. Fortin MF, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualificatives 3e éd ed. Montréal, QC: Chenelière éducation; 2016.
11. Gittelsohn J, Steckler A, Jonhson CC, Pratt C, Grieser M, Pickrel J, et al. Formative research in school and community-based health programs and studies: "State of the Art" and the TAAG Approach. *Health Education Behavior*. 2006;33(1):25-39.
12. British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. The BACPR standards and core components for cardiovascular disease prevention and rehabilitation 2017. 3rd Edition ed. London, UK: British Cardiovascular Society; 2017. p. 1-32.
13. Bernier J, Lavoie M, Poitras ME. What are the needs for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area? *Annals of Family Medicine*. Soumis.

14. Hakim R, Revue E, Saint Etienne C, Marcollet P, Chassaing S, Decomis MP, et al. Does helicopter transport delay prehospital transfer for STEMI patients in rural areas? Findings from the CRAC France PCI registry. *European Heart Journal Acute Cardiovascular Care*. 2019
15. Hata N, Kobayashi N, Imaizumi T, Yokoyama S, Shinada T, Tanabe J, et al. Use of an air ambulance system improves time to treatment of patients with acute myocardial infarction. *Internal Medicine*. 2006;45(2):45-50.
16. Mueller S, Zheng J, Orav EJP, Schnipper JL. Inter-hospital transfer and patient outcomes: A retrospective cohort study. *BMJ Quality & Safety*. 2019;28(11):e1-e.
17. Cho SJ, Sung SM, Park SW, Kim HH, Hwang SY, Lee YH, et al. Changes in interhospital transfer patterns of acute ischemic stroke patients in the regional stroke care system after designation of a cerebrovascular-specified center. *Chonnam Medical Journal*. 2012;48(3):169-73.
18. Uhrenfeldt L, Aagaard H, Hall EOC, Fegran L, Ludvigsen MS, Meyer G. A qualitative meta-synthesis of patients' experiences of intra- and inter-hospital transitions. *Journal of Advanced Nursing*. 2013;69(8):1678-90.
19. Durbin J, Barnsley J, Finlayson B, Jaakkimainen L, Lin E, Berta W, et al. Quality of communication between primary health care and mental health care: an examination of referral and discharge letters. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*. 2012;39(4):445-61.
20. Jones CD, Vu MB, O'Donnell CM, Anderson ME, Patel S, Wald HL, et al. A failure to communicate: a qualitative exploration of care coordination between hospitalists and primary care providers around patient hospitalizations. *Journal Of General Internal Medicine*. 2015;30(4):417-24.
21. Murphy SF, Lenihan L, Orefuwa F, Colohan G, Hynes I, Collins CG. Electronic discharge summary and prescription: Improving communication between hospital and primary care. *Irish Journal of Medical Science (1971 -)*. 2017;186(2):455-9.
22. Shivji FS, Ramoutar DN, Bailey C, Hunter JB. Improving communication with primary care to ensure patient safety post-hospital discharge. *British Journal Of Hospital Medicine (London, England: 2005)*. 2015;76(1):46-9.
23. Goldman J, Meuser J, Rogers J, Lawrie L, Reeves S. Interprofessional collaboration in family health teams: An Ontario-based study. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*. 2010;56(10):e368-e74.
24. Sjöström-Strand A, Ivarsson B, Sjöberg T. Primary health care resources for rehabilitation and secondary prevention after myocardial infarction : A questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;27(2):260-6.
25. Poitras ME, Chouinard M-C, Gallagher F, Fortin M. Nursing activities for patients with chronic disease in primary care settings: A practice analysis. *Nursing research*. 2018;67(1):35-42.
26. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*. 2012;366(9):780-1.
27. Gouvernement du Québec. Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne. 2012.

28. Poitras ME, Chouinard M-C, Fortin M, Girard A, Gallagher F. Les activités des infirmières œuvrant en soins de première ligne auprès des personnes atteintes de maladies chroniques: une revue systématique de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*. 2016;3(126):24-37.
29. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Guide pratique à l'intention des infirmières cliniciennes qui travaillent dans un groupe de médecine de famille ou un groupe de médecine de famille universitaire. 2019.
30. Huriani E. Myocardial infarction patients' learning needs: Perceptions of patients, family members and nurses. *International Journal of Nursing Sciences*. 2019;6(3):294-9.
31. Improving Chronic Illness Care. The Chronic Care Model 2019 [Available from: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2].
32. Santé Canada. Prévention et gestion des maladies chroniques. Ottawa, ON; 2007.
33. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières et infirmiers. 3e. éd. ed. Montréal. QC2016. p. 1-134.

Chapitre 5 : Discussion

La discussion présentée dans ce mémoire constitue un complément à celle développée dans les deux articles de résultats : *What are the needs for a post-myocardial infarction cardiac rehabilitation program in primary care in a population living in a remote area?* et Comment la trajectoire de soins et de services influence-t-elle l'expérience des personnes vivant avec une maladie cardiaque en région éloignée? dans le chapitre des résultats. Dans le cadre de la présente discussion, les éléments des considérations théoriques, des considérations empiriques ainsi que les limites de l'étude seront abordés.

Considérations théoriques

Pour répondre à l'objectif de recherche, le cadre BACPR (2017) a été utilisé. Celui-ci a été utile afin de guider la recherche et de permettre de bien identifier les besoins en lien avec un PRC, puisque celui-ci est spécifique à la RC. À l'aide du modèle BACPR (2017), les besoins des personnes après une ACTP ont pu être soulevés en lien avec les quatre composantes de base, soit 1) les changements de comportement et l'éducation à la santé; 2) la gestion des risques médicaux; 3) la gestion des habitudes de vie et 4) la santé psychosociale.

Pour cette recherche, le modèle BACPR (2017) a permis de développer les deux guides d'entrevues pour les populations cibles afin de connaître les besoins en lien avec

les quatre composantes de base du modèle pour un PRC. Puisque deux populations participaient à l'étude, les questions ont été adaptées pour les personnes ayant subi une ACTP, en fonction de leurs besoins, et pour les professionnels de la santé, en fonction des besoins perçus pour les personnes. Les propos rapportés par les participants, à la suite des questions, permettent de connaître les réels manques en matière de RC puisque plusieurs besoins ont été dénotés, et ce, dans les quatre composantes de base d'un PRC.

Les besoins non comblés, issus des composantes de base du changement de comportements et de l'éducation à la santé, de la gestion des risques médicaux et de la gestion des habitudes de vie du BACPR (2017), ne permettent pas un maintien de la vie (Maslow, 1970) dans le but d'améliorer sa condition de santé, mais aussi de promouvoir l'estime de soi. Quant aux besoins issus de la santé psychosociale du BACPR (2017), ils ne sont pas satisfaits en lien avec le besoin de protection, d'amour et d'estime de soi nécessaires à l'avenir (Maslow, 1970). La réalisation de soi, selon Maslow (1970), n'est pas comblée puisque la personne vit avec des inquiétudes et ne peut être sereine étant donné la nouvelle condition de santé. Malgré les recommandations de 2009 pour les PRC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009), aucun changement n'a été effectué en ce qui a trait aux services en RC dans la région de la CN.

Les limites de ce modèle, dans le cadre de ce projet, résident dans le fait que ce modèle est utilisé dans le cadre d'un programme national de RC. Il est construit et utilisé en fonction du fait que chaque discipline en santé (p. ex., médecin, infirmière, travailleuse

sociale, psychologue, nutritionniste et kinésologue) puisse répondre à chacune des composantes de base pour les personnes. Le milieu à l'étude est relativement petit et ne dispose pas de chacune des disciplines en santé suggérée par le BACPR. C'est pour ces raisons que seulement quatre des composantes ont été utilisées. De plus, ce modèle indique le moment de la référence à la PRC, laquelle doit se faire dès l'hospitalisation, mais les personnes de notre étude reçoivent l'ACTP dans un centre tertiaire qui n'offre pas de suivi en PRC. Selon une perspective infirmière, ce cadre place l'infirmière au centre des soins et de la prise en charge des personnes ayant subi une ACTP. Le rôle de l'infirmière est défini dans chacune des six composantes. Dans une perspective de PRC en milieu éloigné, il pourrait s'avérer intéressant lors de la création d'un PRC culturellement adapté de revoir ce cadre à la lumière 1) des services disponibles sur les territoires éloignés et 2) la possibilité d'inclure les infirmières en soins primaires dans l'offre de services des professionnels afin de combler certains besoins des personnes ayant subi une PTCA.

Forces de l'étude

Les forces résident dans le respect des critères scientifiques. Le devis de la recherche formative a été utilisé et il a réellement permis de décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé. Les besoins ont été catégorisés selon le cadre BACPR (2017), soit 1) les changements de comportement et l'éducation à la santé; 2) la gestion des risques médicaux; 3) la gestion des habitudes de vie et 4) la santé psychosociale. Ces besoins n'avaient jamais été

documentés pour les personnes en région éloignée. Il s'agit d'une considération empirique majeure pour les chercheurs et les cliniciens qui voudront mieux comprendre l'expérience de santé des personnes en région éloignée. De plus, en présence d'une offre de services absente ou limitée, les personnes participantes ont mentionné s'adapter à leur nouvelle condition. Cette considération empirique pourra faire l'objet d'une étude sur les comportements de santé chez les personnes issues des régions éloignées en RC.

Outre l'utilisation d'un devis adapté à la question de recherche, la crédibilité de l'étude a été renforcée, entre autres, par la triangulation des sources à l'aide de quelques méthodes, soit par l'entrevue individuelle semi-structurée, le groupe de discussion focalisée et la tenue d'un journal de bord. Ensuite, la triangulation des analyses (JB, ML et MEP), pour l'analyse et l'interprétation des résultats, a permis d'assurer une crédibilité et une fiabilité de l'étude (Fortin & Gagnon, 2016). Ce besoin n'avait jamais été recensé, à notre connaissance, et il est d'une importance capitale pour les personnes demeurant en région éloignée, car il influence grandement l'expérience de soins.

La fiabilité des données a permis de vérifier si les résultats, les interprétations et les conclusions sont sérieusement soutenus. Cette fiabilité a été effectuée par deux chercheuses de l'équipe qui, chacune de leur côté, ont procédé à l'analyse des données afin de confirmer que ces dernières soient justes jusqu'à entente pour les choix des thèmes (Fortin & Gagnon, 2016). Les forces de l'étude incluent la variabilité de l'expérience de santé ainsi que la variabilité de l'échantillon des participants rencontrés. De plus, la taille

de l'échantillon a permis l'atteinte de la saturation des données après la 10^e entrevue. L'étudiante chercheuse a réalisé l'ensemble des entrevues, la retranscription ainsi que le codage des données. Cela a permis la bonification des guides d'entrevues. La confirmabilité (Fortin & Gagnon, 2016) a été soutenue par des pistes de vérification à l'aide des données brutes et analysées pour une conclusion des données recueillies. Les pistes de décisions, quant à elles, consistaient en un rapport qui comprenait les détails des règles suivies. Par exemple, la tenue d'un journal de bord a permis d'inscrire des propositions de résultats, lesquelles ont été confirmées par les directrices de recherche. Nous savons maintenant que des besoins en lien avec la RC sont similaires chez notre population étudiée. De plus, la perspective des cliniciens envers les besoins de prises en charge chez les patients concorde avec les besoins soulevés par les personnes. L'étude s'est déroulée dans une région rurale très peu confrontée à la recherche collaborative.

Enfin, la transférabilité (Fortin & Gagnon, 2016) a été assurée par une description étoffée du déroulement de l'étude et de son contexte. Les résultats de cette étude sont donc transférables aux populations similaires en contexte de région éloignée, en ce qui concerne un PRC. En contexte québécois, à l'intérieur duquel le territoire et les régions éloignées sont nombreuses, il était essentiel de faire état de la situation actuelle pour les personnes vivant en région éloignée et ayant besoin d'un PRC en post PTCA.

Limites de l'étude

Les limites de l'étude concernent le fait qu'un seul milieu de GMF était à l'étude puisque celui-ci est le seul GMF dans sa ville. La seule infirmière œuvrant dans le GMF a également refusé de participer au projet ce qui limite la perspective des besoins des cliniciens à la vision médicale. Bien que la saturation des données ait été atteinte, l'échantillon visé chez les femmes n'a pas été atteint. Cela peut s'expliquer notamment par le fait que la présentation du projet a été faite par une personne n'ayant pas eu une explication approfondie du projet par l'étudiante chercheure. Les informations reçues avant l'accord de contact avec l'étudiante chercheure n'avaient peut-être pas été bien comprises par les personnes contactées. En effet, il n'est pas nécessairement commun de voir des personnes ayant subi une ACTP et des professionnels de la santé collaborer à un projet de recherche dans la région de la CN. De plus, l'étude ne ciblait pas toutes les personnes ayant subi un IM. Le projet de recherche s'est concentré seulement sur les personnes ayant subi une ACTP. Par contre, pour les travaux futurs, il serait intéressant de faire ressortir les besoins de l'ensemble des personnes ayant subi un IM afin de déterminer si leurs besoins sont similaires.

Recommandations

Les résultats de cette étude permettent de faire ressortir les besoins des personnes ayant subi une ACTP, mais aussi de ceux perçus par les médecins de famille en première ligne à l'égard d'un PRC. Cette recherche vient confirmer le besoin de création d'un PRC en première ligne dans la région de la CN. Avant la création d'un PRC dans la région de

la CN, il est primordial d'aller vérifier la faisabilité dans un GMF en utilisant les ressources disponibles. Puisque les besoins des personnes et les services actuels en RC ont été présentés, il est essentiel d'élaborer un PRC tout en évaluant son acceptabilité et sa faisabilité pour s'assurer qu'il réponde aux besoins des personnes en post ACTP et qu'il soit culturellement et géographiquement adaptés à la région. L'intervention avec les composantes de base du modèle BACPR (2017) en RC est pertinente afin que les personnes puissent améliorer leur condition de santé, et ce, à faible risque après un IM. La documentation des effets préliminaires bénéfiques se trouvera dans une étude subséquente et à la suite de cela l'intervention pourra être bonifiée.

Recommandations pour travaux ultérieurs

Les sections suivantes porteront sur les recommandations pour la pratique clinique, pour les décideurs et pour la recherche.

Pratique clinique. Ce projet permettra d'avoir des retombées positives pour la pratique clinique. La description des résultats permettra aux infirmières et aux médecins de famille de connaître le réel manque en matière de prévention secondaire pour les maladies cardiovasculaires. Les résultats promeuvent la création d'une intervention en RC en GMF après une ACTP. Cette recherche a démontré que les personnes ayant subi une ACTP ont des besoins et c'est pour cette raison qu'il est nécessaire d'offrir une approche interdisciplinaire, afin d'offrir des soins complémentaires. En l'absence de PRC, les professionnels des soins primaires se doivent de soutenir les personnes. Une meilleure

collaboration entre le médecin de famille et l'infirmière en GMF pourrait mieux répondre aux besoins de ces personnes. Cette collaboration amènerait un rehaussement de la pratique professionnelle de l'infirmière tout en prônant son leadership collaboratif auprès des autres disciplines, et ce, au bénéfice des personnes.

Décideurs. Pour la pratique infirmière, il est important d'offrir une formation axée sur la prévention secondaire envers les maladies cardiovasculaires en post-ACTP en première ligne afin que les infirmières exercent leurs champs de pratique. Bien qu'une approche interdisciplinaire soit prônée pour la gestion des maladies cardiovasculaires, une formation axée sur la collaboration avec les différentes disciplines en santé permettrait d'aiguiller les futures équipes en première ligne. Ainsi les résultats de cette étude pourront informer les décideurs sur les meilleures décisions à prendre lors de la création d'un programme de RC ou de prise en charge des maladies chroniques en soins primaires afin de répondre aux besoins des personnes ayant subi une PTCA en région éloignée. Ces résultats pourront également permettre d'éclairer les prises de décision en lien avec les services à offrir en milieux éloignés lorsqu'il y a absence de PRC et pénurie de professionnels de la santé.

Recherche. Ce projet contribue à l'avancement des connaissances théoriques en sciences infirmières en lien avec les besoins des personnes après une ACTP en région éloignée. Une meilleure compréhension des comportements de santé des personnes, en lien avec l'adaptation à leur nouvelle condition et selon leurs savoirs expérientiels, a pu

être illustrée. Par contre, étant donné les résultats déjà obtenus, une recherche future pourrait servir à créer un cadre logique permettant de conceptualiser un PRC en région éloignée. Cet aspect théorique est manquant dans la littérature actuelle et la présente recherche est un premier pas vers l'accroissement des connaissances théoriques à ce sujet. Ce mémoire a permis de décrire, du point de vue des personnes ayant subi une ACTP, les services reçus lors des étapes de la trajectoire de soins et de services. Par contre, cela pour être intéressant, lors d'une étude subséquente, de décrire ce qui se fait réellement à chacune des étapes de la trajectoire de soins et de services du point de vue des professionnels de la santé. Enfin, les chercheurs devront considérer, pour les recherches futures, les services offerts en région éloignée, mais aussi le fait que la plupart des services spécialisés se font dans les grands centres et que cela affecte le rétablissement des personnes.

Les résultats issus de cette recherche permettront d'enrichir les connaissances scientifiques concernant les besoins après une ACTP, mais ils témoignent également du manque de services offerts en région éloignée. Par contre, d'autres recherches sont nécessaires sur la base des résultats. Tout d'abord, pour la recherche future, la création d'un modèle logique d'intervention en RC devra être faite et, par la suite, il faudra évaluer l'acceptabilité de ce modèle avec l'aide de différents milieux de soins primaires en région éloignée. C'est pour cette raison d'ailleurs qu'il serait intéressant de vérifier, avant la création d'une intervention axée sur la RC en GMF, les caractéristiques spécifiques de d'autres GMF en région éloignée. Qui plus est, une étude pourrait être effectuée afin de

mesurer les impacts positifs d'intervention avec l'utilisation de la technologie (p. ex., la télésanté) en région éloignée puisque certaines disciplines en santé ne sont pas offertes. D'ailleurs, le modèle conceptuel utilisé nous a permis de bien faire ressortir les besoins en matière de RC. Cette étude permet d'avoir les bases scientifiques pour la création d'un PRC en GMF lors d'une seconde étude. Enfin, cette étude a permis d'identifier un autre thème, soit les besoins en lien avec la trajectoire de soins et de services.

Conclusion

Le problème dénoté pour cette étude était qu'il y a absence de soins et de services dans le cadre d'un PRC au retour à la maison pour les personnes ayant subi une ACTP. Les évidences scientifiques ont démontré qu'un PRC est la prévention secondaire de choix pour les personnes en post-ACTP. Que ce PRC soit effectué dans un centre spécialisé ou à domicile sous supervision d'une infirmière, les résultats sont bénéfiques pour la santé. Par contre, créer un tel programme en première ligne représente un défi puisque les maladies cardiaques sont généralement prises en charge que par le médecin de famille dans les régions éloignées.

L'objectif de recherche, qui était de décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un PRC en région éloignée, a été atteint. Les besoins des personnes et ceux perçus par les professionnels de la santé ont été explorés avec les quatre composantes de base du modèle British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation (2017), soit 1) les changements de comportement et l'éducation à la santé; 2) la gestion des risques médicaux; 3) la gestion des habitudes de vie et 4) la santé psychosociale. Nous avons été en mesure de connaître les besoins de ces deux populations à l'étude.

Les résultats obtenus durant cette étude ont permis de faire ressortir que les besoins des personnes à l'égard d'un PRC ne sont pas comblés à leur retour en région éloignée.

Les besoins en lien avec les changements de comportements et l'éducation à la santé sont : l'autogestion de la fatigue, les informations concernant la maladie cardiaque, comprendre les fluctuations des battements cardiaques à la mobilité et finalement la reprise de l'activité physique. En ce qui concerne la gestion des risques médicaux, il importe d'avoir des connaissances sur la prise des médicaments, sur les effets secondaires de ces derniers et sur la reprise des relations sexuelles. Pour ce qui est de la gestion des habitudes de vie, les informations touchent la cessation tabagique, la gestion du poids, un programme d'activité physique ainsi qu'un soutien à la saine alimentation. Enfin, des renseignements doivent être transmis en ce qui a trait à la santé psychosociale, à la gestion de l'anxiété, de la dépression, de la colère, de la peur, ainsi qu'à un soutien psychologique.

L'offre de service est limitée et offerte de façon ponctuelle seulement par les médecins de famille, car il y a une absence de prise en charge des maladies cardiovasculaires en GMF par les infirmières. D'ailleurs, il y a une absence de service en santé psychosociale, en nutrition et en ce qui concerne la reprise des activités physiques. L'analyse des résultats fait ressortir que les personnes s'adaptent à leur nouvelle condition de santé en ajustant leurs comportements selon leurs savoirs expérientiels, mais aussi avec l'aide de la communauté. De plus, la nécessité d'une offre de services pour ces personnes, à leur retour en région éloignée, a été démontrée et, enfin, les résultats ont mis de l'avant que les personnes ont des comportements d'adaptations de santé envers leur nouvelle condition.

Pour la discipline infirmière, en l'absence de services spécialisés, l'élaboration d'un PRC en première ligne permettrait une optimisation des pratiques infirmières exemplaires en première ligne en ce qui concerne la prise en charge des MC, tout en utilisant l'exercice du champ de pratique à son plein potentiel, en collaboration avec les médecins de famille. Ainsi, les personnes ayant subi une ACTP pourraient recevoir des soins et des services en RC adaptés à leur besoin, et ce, même en région éloignée.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2017a). Le portail canadien des pratiques exemplaires: les maladies cardiovasculaires. Repéré le 26 octobre 2017, à <http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/fr/chronic-diseases/cardiovascular-diseases/>
- Agence de la santé publique du Canada. (2017b). Les maladies du coeur au Canada: faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques. Repéré le 26 octobre 2017, à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/maladies-coeur-canada-fiche-technique.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Rapport du système canadien de surveillance des maladies chroniques: les maladies du coeur au Canada, 2018*. (pp. 1-72). Ottawa, On. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/rapport-maladies-coeur-canada-2018.html#f1a>
- Alghanem, F., & Clements, J. M. (2020). Narrowing performance gap between rural and urban hospitals for acute myocardial infarction care. *The American journal of emergency medicine*, 38(1), 89-94.
- Allen, J. K., Scott, L. B., Stewart, K. J., & Young, D. R. (2004). Disparities in women's referral to and enrollment in outpatient cardiac rehabilitation. *Journal of General Internal Medicine*, 19(7), 747-753. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.30300.x
- Altioek, M., & Yilmaz, M. (2011). Opinions of individuals who have had myocardial infarction about sex. *Sexuality and Disability*, 29(3), 263-273. doi: 10.1007/s11195-011-9217-5
- American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. (2016, 2017). UW LaCrosse comprehensive cardiac rehabilitation workshop Repéré le 11 nov 2017, à <https://www.aacvpr.org/Events-Education/Live-Workshops/UW-LaCrosse-Cardiac-Rehab-Workshop>
- Angus, J. E., Dale, C. M., Nielsen, L. S., Kramer-Kile, M., Lapum, J., Pritlove, C., ... Clark, A. (2018). Gender matters in cardiac rehabilitation and diabetes: Using Bourdieu's concepts. *Social Science & Medicine* (1982), 200, 44-51. doi: 10.1016/j.socscimed.2018.01.003

- Aoun, S., & Rosenberg, M. (2004). Are rural people getting HeartSmart? *The Australian Journal of Rural Health*, 12(2), 81-88.
- Arenhall, E., Kristofferzon, M.-L., Fridlund, B., & Nilsson, U. (2011). The female partners' experiences of intimate relationship after a first myocardial infarction. *Journal of clinical nursing*, 20(11-12), 1677. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03312.x
- Babu, A. S., Noone, M. S., Haneef, M., & Naryanan, S. M. (2010). Protocol-guided phase-1 cardiac rehabilitation in patients with ST-Elevation myocardial infarction in a rural hospital. *Heart Views*, 11(2), 52.
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making — The pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781. doi: 10.1056/NEJMp1109283
- Beasley, C., & Dixon, R. (2013). Phase II cardiac rehabilitation in rural Northland. *Nursing Praxis in New Zealand Inc*, 29(2), 4-14.
- Beckie, T. M., & Beckstead, J. W. (2011). The effects of a cardiac rehabilitation program tailored for women on their perceptions of health: A randomized clinical trial. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 31(1), 25-34. doi: <http://doi.org/10.1097/HCR.0b013e3181f68acc>
- Benyamini, Y., Roziner, I., Goldbourt, U., Drory, Y., & Gerber, Y. (2013). Depression and anxiety following myocardial infarction and their inverse associations with future health behaviors and quality of life. *Annals of Behavioral Medicine*, 46(3), 310-321. doi: 10.1007/s12160-013-9509-3
- Bhuyan, S. S., Wang, Y., Opoku, S., & Lin, G. (2013). Rural-urban differences in acute myocardial infarction mortality: Evidence from Nebraska. *Journal of Cardiovascular Disease Research*, 4(4), 209-213. doi: 10.1016/j.jcdr.2014.01.006
- Blanchard, C. (2015). Self-efficacy and outcome expectations in cardiac rehabilitation: Associations with women's physical activity. *American Psychological Association*, 60(1), 59-66.
- British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. (2017). *The BACPR standards and core components for cardiovascular disease prevention and rehabilitation*. London, UK: British Cardiovascular Society.
- British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. (2018). British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. Repéré le 2018-08-06, à https://www.bacpr.com/pages/page_box_contents.asp?pageid=737

- Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 67(1), 17-23. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.001>
- Brundisini, F., Giacomini, M., DeJean, D., Vanstone, M., Winsor, S., & Smith, A. (2013). Chronic disease patients' experiences with accessing health care in rural and remote areas: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 13(15), 1-33.
- Burell, G., & Granlund, B. (2002). Women's hearts need special treatment. *International Journal of Behavioral Medicine*, 9(3), 228-242.
- Butland, M., Corones-Watkins, K., Evanson, A. D., & Cooke, M. (2019). Health behaviours of rural Australians following percutaneous coronary intervention: A systematic scoping review. *Rural and Remote Health*, 19(2), 1-11.
- Caldwell, P. H., & Arthur, H. M. (2009). The influence of a “culture of referral” on access to care in rural settings after myocardial infarction. *Health & Place*, 15(1), 180-185. doi: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2008.04.002>
- Cartledge, S., Feldman, S., Bray, J. E., Stub, D., & Finn, J. (2018). Understanding patients and spouses experiences of patient education following a cardiac event and eliciting attitudes and preferences towards incorporating cardiopulmonary resuscitation training: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(5), 1157-1169. doi: doi:10.1111/jan.13522
- Centre canadien de santé cardiaque pour les femmes. (2018). Les femmes et ses symptômes. Repéré le 20 mai 2018, à <https://cwhhc.ottawaheart.ca/fr/les-femmes-et-mcv/les-symptomes-feminins>
- Centre épïc de l'Institut de cardiologie de Montréal. (2017). Programme de réadaptation cardiaque et de modification des habitudes de vie. Repéré le 9 nov 2017, à <http://www.centreepic.org/programme-de-readaptation-cardiaque/>
- Chouinard, M. C., Lavoie, M., Gagnon, C., Leclerc, N., Larouche, A., Bouchard, N., & Lafleur, G. (2015). A neuromuscular disease clinical model. *Perspective infirmière*, 12(5), 51-56.
- Communication Personnelle. (2019). Statistique GMF non publié.
- Courtney-Pratt, H., Johnson, C., Cameron-Tucker, H., & Sanderson, S. (2012). Investigating the feasibility of promoting and sustaining delivery of cardiac rehabilitation in a rural community. *Rural and Remote Health*, 12(1), 1838-1838.

- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Quantitative, qualitative and mixed methods approaches* (4e ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Dalal, H. M., Evans, P. H., Campbell, J. L., Taylor, R. S., Watt, A., Read, K. L. Q., ... Gray, D. J. P. (2007). Home-based versus hospital-based rehabilitation after myocardial infarction: A randomized trial with preference arms — Cornwall Heart Attack Rehabilitation Management Study (CHARMS). *International Journal of Cardiology*, 119(2), 202-211. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2006.11.018>
- Davidson, P., Digiacomo, M., Zecchin, R., Clarke, M., Paul, G., Lamb, K., ... Daly, J. (2008). A cardiac rehabilitation program to improve psychosocial outcomes of women with heart disease. *Journal of Women's Health* (2002), 17(1), 123-134. doi: 10.1089/jwh.2007.0386
- Davies, B., & Logan, J. (2011). *Lire des textes de recherche: guide convivial infirmiers et autres professionnels de la santé* (4e éd.). Toronto, ON: Elsevier Canada.
- Digiacomo, M., Davidson, P. M., Taylor, K. P., Smith, J. S., Dimer, L., Ali, M., ... Thompson, S. C. (2010). Health information system linkage and coordination are critical for increasing access to secondary prevention in Aboriginal health: A qualitative study. *Quality in Primary Care*, 18(1), 17-26.
- Doimo, S., Fabris, E., Piepoli, M. F., Barbati, G., Antonini-Canterin, F., Bernardi, G., ... Sinagra, G. (2018). Impact of ambulatory cardiac rehabilitation on cardiovascular outcomes: A long-term follow-up study. *European Heart Journal*, 40(8), 1-8.
- Dollard, J., Smith, J., Thompson, D. R., & Stewart, S. (2004). Broadening the reach of cardiac rehabilitation to rural and remote australia. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(1), 27-42. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2003.10.002
- Dunlay, S. M., Pack, Q. R., Thomas, R. J., Killian, J. M., & Roger, V. L. (2014). Participation in cardiac rehabilitation, readmissions, and death after Acute myocardial infarction. *The American Journal of Medicine*, 127(6), 538-546. doi: <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2014.02.008>
- Eriksson, M., Asplund, K., & Svedlund, M. (2010). Couples' thoughts about and expectations of their future life after the patient's hospital discharge following acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3485-3493. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03292.x

- Fernandez, R. S., Salamonson, Y., Griffiths, R., Juergens, C., & Davidson, P. (2008). Sociodemographic predictors and reasons for participation in an outpatient cardiac rehabilitation programme following percutaneous coronary intervention. *International Journal of Nursing Practice*, 14(3), 237-242. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00685.x
- Fondation des maladies du coeur et de l'AVC. (2017). *Statistique en vrac. Les maladies du coeur au pays*.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualificatives* (3e éd). Montréal, QC: Chenelière éducation.
- Fransson, E. I., Arenhall, E., Steinke, E. E., Fridlund, B., & Nilsson, U. G. (2014). Perceptions of intimate relationships in partners before and after a patient's myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2196-2204. doi: 10.1111/jocn.12492
- Fredriksson-Larsson, U., Alsen, P., & Brink, E. (2013). I've lost the person I used to be-- Experiences of the consequences of fatigue following myocardial infarction. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 8(1), 1-9. doi: 10.3402/qhw.v8i0.20836
- Frohman, T. J., Lin, F., & Chaboyer, W. P. (2017a). Nurse mentor perceptions in the delivery of a home-based cardiac rehabilitation program to support patients living in rural areas: An interpretive study. *Nurse Education in Practice*, 24, 77-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2017.04.002>
- Frohman, T. J., Lin, F., & Chaboyer, W. P. (2017b). Structures, processes and outcomes of the aussie heart guide program: A nurse mentor supported, home based cardiac rehabilitation program for rural patients with acute coronary syndrome. *Australian Critical Care*, 31(2), 93-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2017.03.002>
- Gach, O., Davin, L., Lempereur, M., Marechal, P., Martinez, C., & Lancellotti, P. (2019). Angioplastie coronaire transluminale percutanée: de la révolution à l'évolution. *Revue médicale de Liege*, 74(S1), S34-S38.
- Gardner, A. W., Montgomery, P. S., Ritti-Dias, R. M., & Thadani, U. (2011). Exercise performance, physical activity, and health-related quality of life in participants with stable angina. *Angiology*, 62(6), 461-466. doi: 10.1177/0003319711399897
- Ghannem, M., Ghannem, L., & Ghannem, L. (2015). La réadaptation cardiaque en postinfarctus du myocarde. *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, 64(6), 517-526. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2015.09.058>

- Ghannem, M., Ghannem, L., Lamouchi, S., Justin, K. D., Meimoun, P., & Ghannem, L. (2016). La réadaptation cardiaque chez la femme coronarienne. *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, 65(6), 462-467. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ancard.2016.10.002>
- Gittelsohn, J., Evans, M., Story, M., Davis, S. M., Metclafe, L., Helitzer, D. L., & Clay, T. E. (1999). Multisite formative assessment for the pathways study to prevent obesity in American indian schoolchildren. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 69(4), 767-772.
- Gittelsohn, J., Steckler, A., Jonhson, C. C., Pratt, C., Grieser, M., Pickrel, J., ... Staten, L. K. (2006). Formative research in school and community-based health programs and studies: "State of the Art" and the TAAG Approach. *Health Education & Behavior*, 33(1), 25-39.
- Gouvernement du Canada. (2008). Rapport personnalisé du fardeau économique de la maladie au Canada. Repéré le 5 nov 2017, à <http://cost-illness.canada.ca/custom-personnalise/results-national-resultats.php?wbdisable=true&lang=fra&year=2008&province=f5f51505b338da b3911e9d6c3b90060f&agerange=85780bb8cdb83b9ecc2fa3b42af41174&costs ubtype=all&action=agerange>
- Gouvernement du Canada. (2015). Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche. Repéré le 26 février 2018, à <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter1-chapitre1/#toc01-1b>
- Gouvernement du Canada. (2019a, 23 septembre 2019). EPTC 2 (2018) – Chapitre 1 : Cadre éthique. Repéré le 29 octobre 2019, à http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter1-chapitre1.html
- Gouvernement du Canada. (2019b). EPTC 2 (2018) – Chapitre 5 : Respect de la vie privée et confidentialité. Repéré le 29 octobre 2019, à http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter5-chapitre5.html#c
- Gouvernement du Québec. (2005). Le développement de l'hémodynamie au Québec: évaluation des besoins et proposition pour une utilisation optimale des ressources. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-906-02.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2010). Affaires minicipales et habitations. Repéré le 29 août 2019, à <https://www.mamh.gouv.qc.ca/recherche-avancee/fiche/municipalite/97022/>

- Gouvernement du Québec. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-942-01F.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2018a). *Des services de santé accessibles et de qualité*. Montréal, QC Repéré à http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2018-2019/fr/documents/Sante_1819.pdf
- Gouvernement du Québec. (2018b). *Programme de financement et de soutien professionnel pour les groupes de médecin de famille*. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-920-13W_integration_travailleurs_sociaux.pdf
- Grace, S. L., Midence, L., Oh, P., Brister, S., Chessex, C., Stewart, D. E., & Arthur, H. M. (2016). Cardiac rehabilitation program adherence and functional capacity among women: A randomized controlled trial. *Mayo Clinic Proceedings*, 91(2), 140-148. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.10.021>
- Gravely-Witte, S., De Gucht, V., Heiser, W., Grace, S. L., & Van Elderen, T. (2007). The impact of angina and cardiac history on health-related quality of life and depression in coronary heart disease patients. *Chronic illness*, 3(1), 66-76.
- Guyton, A. C., & Hall, J. E. (2016). *Textbook of Medical Physiology* (13e éd.). Philadelphia, PA: Elsevier.
- Hamilton, S., Mills, B., McRae, S., & Thompson, S. (2018). Evidence to service gap: Cardiac rehabilitation and secondary prevention in rural and remote Western Australia. *BMC Health Services Research*, 18(1), 64-64. doi: 10.1186/s12913-018-2873-8
- Harris, D., Record, N., Gilbert-Arcari, J., Bunnell, S., Record, S., & Norton, K. (2003). Cardiac rehabilitation with nurse care management and telephonic interactions at a community hospital: Program evaluation of participation and lipid outcomes. *Lippincott's Case Management*, 8(4), 141-159.
- Hassankhani, H., Parizad, N., Gacki-Smith, J., Rahmani, A., & Mohammadi, E. (2018). The consequences of violence against nurses working in the emergency department: A qualitative study. *International Emergency Nursing*, 39, 20-25. doi: 10.1016/j.ienj.2017.07.007
- Hayman, L. L., Berra, K., Fletcher, B. J., & Houston Miller, N. (2015). The role of nurses in promoting cardiovascular health worldwide: The global cardiovascular nursing leadership forum. *Journal of the American College of Cardiology*, 66(7), 864-866. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2015.06.1319>

- Huriani, E. (2019). Myocardial infarction patients' learning needs: Perceptions of patients, family members and nurses. *International Journal of Nursing Sciences*, 6(3), 294-299. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.05.001>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2017). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2017*. Ottawa, ON Repéré à <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/nhex2017-trends-report-fr.pdf>
- Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa. (2009). *Cathétérisme cardiaque et angioplastie: guide à l'intention des patients et des familles*. Repéré à <https://www.ottawaheart.ca/fr/document/cathétérisme-cardiaque-et-angioplastie-guide-à-l'intention-des-patients>
- Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa. (2016a). Angioplastie. Repéré le 1 novembre 2016, à <https://www.ottawaheart.ca/fr/examen-intervention/angioplastie>
- Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa. (2016b). Maladie coronarienne (Athérosclérose). Repéré le 1 novembre 2016, à <https://www.ottawaheart.ca/fr/maladie-du-cœur/maladie-coronarienne-athérosclérose>
- Institut de cardiologie de l'université d'Ottawa. (2018). La crise cardiaque. Repéré le 2 avril 2018, à <https://www.ottawaheart.ca/fr/maladie-du-cœur/la-crise-cardiaque>
- Institut de cardiologie de Montréal. (2017). Quelques dates marquantes. Repéré le 6 nov 2017, à <https://www.icm-mhi.org/fr/propos-nous/notre-histoire/quelques-dates-marquantes>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2014, 31 mars 2014). Plan triennal d'activités 2012-2015. Repéré le 6 nov 2017, à http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/PTA-21072014-Web.pdf?sword_list%5B0%5D=rapports&sword_list%5B1%5D=de&sword_list%5B2%5D=cardiologie&sword_list%5B3%5D=intervention&sword_list%5B4%5D=coronarienne&sword_list%5B5%5D=percutanée&sword_list%5B6%5D=coût&sword_list%5B7%5D=de&sword_list%5B8%5D=santé&no_cache=1
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2016). *Portrait de la prise en charge de l'infarctus aigu du myocarde avec élévation du segment ST au québec en 2013-2014: résultats d'une troisième évaluation terrain à l'échelle provinciale*. Québec: QC Repéré à https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_Portrait_Provincial_IAMEST.pdf

- Institut national de santé publique du Québec. (2015). Surveillance des cardiopathies ischémiques au Québec : prévalence, incidence et mortalité. Repéré le 26 octobre 2017, à https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1960_surveillance_cardiopathies_ischemiques.pdf
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec: compilation spéciale de données statistiques 2015-2016*.
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec. (2009). *Prendre sa vie à coeur: mon séjour en hémodynamie*. Repéré à <http://iucpq.qc.ca/sites/default/files/brbrochurepsvacoeur041-10fr.pdf>
- Joan, A., & Cedrick, G. (2015). Cardiac rehabilitation enrollment and the impact of systematic nursing interventions for postmyocardial infarction ans stent patients. *Clinical Nursing Research*, 25(4), 378-390.
- Juneag, L., Asplund, K., & Svedlund, M. (2014). A qualitative study: Perceptions of the psychosocial consequences and access to support after an acute myocardial infarction. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(1), 22-30. doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.07.002>
- Katz, A. (2007). Sexually speaking: Sexuality and myocardial infarction. *The American Journal of Nursing*, 107(3), 49-52.
- King, K. M., Thomlinson, E., Sanguins, J., & LeBlanc, P. (2006). Men and women managing coronary artery disease risk: Urban-rural contrasts. *Social Science & Medicine* (1982), 62(5), 1091-1102.
- Lehne, R. A. (2013). *Pharmacology for nursing care* (8th ed.). St. Louis, Mi: Elsevier Saunders.
- Lim, S.-K., Sim, D. S., & Han, J.-Y. (2016). The factors associated with sexual recovery in male patients with acute myocardial infarction under phase II cardiac rehabilitation. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 2827-2834. doi: 10.1111/jocn.13324
- Lin, S. H. M., Neubeck, L., & Gallagher, R. (2017). Educational preparation, roles, and competencies to guide career development for cardiac rehabilitation nurses. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(3), 244-259. doi: 10.1097/JCN.0000000000000346

- López-Medina, I. M., Gil-García, E., Sánchez-Criado, V., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2016). Patients' experiences of sexual activity following myocardial ischemia. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 45-66. doi: 10.1177/1054773814534440
- Martinez, L. G., & Bucher, L. (2010). Nursing management: Coronary artery disease and acute coronary syndrome (Adapted by S. Goldsworthy). Dans S. L. Lewis, M. M. Heitkemper, R. S. Dirksen, G. P. O'Brien, & L. Bucher (Éds.), *Medical-Surgical Nursing in Canada: Assessment and manager of clinical problems* (7e éd.). Toronto, ON: Elsevier Canada.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality* (2e éd.). Harper & Row, Publishers 1954.
- Mertens, D. M. (2007). Transformative paradigm: Mixed methods and social justice. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3), 212-225. doi: 10.1177/1558689807302811
- Midence, L., Arthur, H. M., Oh, P., Stewart, D. E., & Grace, S. L. (2016). Women's health behaviours and psychosocial well-being by cardiac rehabilitation program model: A randomized controlled trial. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(8), 956-962. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cjca.2015.10.007>
- Mikhail, G. W. (2005). Coronary heart disease in women. *BMJ (Clinical research ed.)*, 331(7515), 467-468. doi: 10.1136/bmj.331.7515.467
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (3e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2009). *Prévention secondaire et réadaptation cardiaque*. (pp. 1-133): Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-906-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). *Guide pratique à l'intention des infirmières cliniciennes qui travaillent dans un groupe de médecine de famille ou un groupe de médecine de famille universitaire*. (pp. 1-76). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-924-11W.pdf>
- Mueller, R. L., & Sanborn, T. A. (1995). The history of interventional cardiology: Cardiac catheterization, angioplasty, and related interventions. *American Heart Journal*, 129(1), 146-172. doi: [https://doi.org/10.1016/0002-8703\(95\)90055-1](https://doi.org/10.1016/0002-8703(95)90055-1)

- O'reilly, M., & Parker, N. (2013). Unsatisfactory saturation : A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190-197.
- Oezdemir, L., & Akdemir, N. (2008). Nurses' knowledge and practice involving patients' resuming sexual activity following myocardial infraction: Implications for training. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 42-52.
- Oldridge, N., Guyatt, G. H., Fischer, M. E., & Rimm, A. A. (1988). Cardiac rehabilitation after myocardial infarction: combined experience of randomized clinical trials. *Jama*, 260(7), 945-950.
- Oldridge, N., Pakosh, M., & Grace, S. L. (2019). A systematic review of recent cardiac rehabilitation meta-analyses in patients with coronary heart disease or heart failure. *Future cardiology*, 15(3), 227-249.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). Suivi de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles. Repéré à http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R10-fr.pdf?ua=1
- Poirier, P. (2015, 20-21 février). *Les lignes directrices en réadaptation cardiaque: dernière mise à jour*. Communication présentée au Symposium sur la réadaptation cardiorespiratoire, Québec, QC: IUCPQ. Repéré à <https://www.coeurpoumons.ca/professionnels/congres-et-symposiums/2015/symposium-sur-la-readaptation-cardiorespiratoire-20-et-21-fevrier-2015/>
- Powell, R., McGregor, G., Ennis, S., Kimani, P. K., & Underwood, M. (2018). Is exercise-based cardiac rehabilitation effective? A systematic review and meta-analysis to re-examine the evidence. *BMJ open*, 8(3), e019656.
- Puddighinu, G., D'Amario, D., Foglio, E., Manchi, M., Siracusano, A., Pontemazzo, E., ... Limana, F. (2017). Molecular mechanisms of cardioprotective effects mediated by transplanted cardiac ckit+ cells through the activation of an inflammatory hypoxia-dependent reparative response. *Oncotarget*, 9(1), 937-957. doi: 10.18632/oncotarget.22946
- Reason, P. (1994). *Co-operative inquiry, participatory action research & action inquiry: Three approaches to participative inquiry*. Norman K Denzin & Yvonna Sessions Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 324-339). Thousand Oaks: Sage.

- Resurrección, D. M., Moreno-Peral, P., Gómez-Herranz, M., Rubio-Valera, M., Pastor, L., Caldas de Almeida, J. M., & Motrico, E. (2019a). Factors associated with non-participation in and dropout from cardiac rehabilitation programmes: A systematic review of prospective cohort studies. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(1), 38-47. doi: 10.1177/1474515118783157
- Resurrección, D. M., Moreno-Peral, P., Gómez-Herranz, M., Rubio-Valera, M., Pastor, L., Caldas de Almeida, J. M., & Motrico, E. (2019b). Factors associated with non-participation in and dropout from cardiac rehabilitation programmes: a systematic review of prospective cohort studies. *European Journal Of Cardiovascular Nursing: Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 18(1), 38-47. doi: 10.1177/1474515118783157
- Rhee, J. W., Sabatine, M. S., & Lilly, L. S. (2011a). Acute coronary syndromes. Dans L. S. Lilly (Éd.), *Pathophysiology of hearth disease: A collaborative project of medical students and faculty* (5th ed., pp. 161-189). Philadelphia, PA: Wolters KluwerLippincott Williams & Wilkins.
- Rhee, J. W., Sabatine, M. S., & Lilly, L. S. (2011b). Ischemic Hearth Disease. Dans L. S. Lilly (Éd.), *Pathophysiology of hearth disease: A collaborative project of medical students and faculty* (5th ed., pp. 135-160). Philadelphia, PA: Wolters KluwerLippincott Williams & Wilkins.
- Rolfe, D. E., Sutton, E. J., Landry, M., Sternberg, L., & Price, J. A. D. (2010). Women's experiences accessing a women-centered cardiac rehabilitation program: A qualitative study. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(4), 332-341. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181c83f6b
- Ruano-Ravina, A., Pena-Gil, C., Abu-Assi, E., Raposeiras, S., van 't Hof, A., Meindersma, E., ... González-Juanatey, J. R. (2016). Participation and adherence to cardiac rehabilitation programs: A systematic review. *International Journal of Cardiology*, 223, 436-443. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2016.08.120>
- Sangster, J., Furber, S., Phongsavan, P., Allman-Farinelli, M., Redfern, J., & Bauman, A. (2013). Where you live matters: Challenges and opportunities to address the urban-rural divide through innovative secondary cardiac rehabilitation programs. *The Australian Journal of Rural Health*, 21(3), 170-177. doi: 10.1111/ajr.12031
- Schopfer, D. W., & Forman, D. E. (2016). Cardiac rehabilitation in older adults. *The Canadian Journal of Cardiology*, 32(9), 1088-1096. doi: 10.1016/j.cjca.2016.03.003

- Seguin, R. A., Eldridge, G., Graham, M. L., Folta, S. C., Nelson, M. E., & Strogatz, D. (2016). Strong Hearts, healthy communities: A rural community-based cardiovascular disease prevention program. *BMC Public Health*, 16(1), 1-11. doi: 10.1186/s12889-016-2751-4
- Shanmugasagaram, S., Oh, P., Reid, R. D., McCumber, T., & Grace, S. L. (2013). Cardiac rehabilitation barriers by rurality and socioeconomic status: A cross-sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 72.
- Simonÿ, C. P., Pedersen, B. D., Dreyer, P., & Birkelund, R. (2015). Dealing with existential anxiety in exercise-based cardiac rehabilitation: A phenomenological-hermeneutic study of patients' lived experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17/18), 2581-2590. doi: 10.1111/jocn.12867
- Sjöström-Strand, A., Ivarsson, B., & Sjöberg, T. (2011). Women's experience of a myocardial infarction: 5 years later. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 459-466. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00849.x
- Sjöström-Strand, A., Ivarsson, B., & Sjöberg, T. (2013). Primary health care resources for rehabilitation and secondary prevention after myocardial infarction : A questionnaire survey. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(2), 260-266. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01025.x
- Sjöström-Strand, A., Ivarsson, B., & Sjöberg, T. (2011). Women's experience of a myocardial infarction: 5 years later. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 459-466. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00849.x
- Statistics Canada. (2019). Leading causes of death, total population, by age group. Repéré le 8 octobre 2019, à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310039401>
- Strens, D., Colle, A., Vrijens, F., Paulus, D., Eyssen, M., Van Brabandt, H., & Van Vlaenderen, I. (2013). Multidisciplinary outpatient rehabilitation following cardiac revascularization or valve surgery: Patient-related factors for uptake. *European Journal of Preventive Cardiology*, 20(3), 422-430.
- Sunamura, M., Ter Hoeve, N., van den Berg-Emons, R. J., Boersma, E., van Domburg, R. T., & Geleijnse, M. L. (2018). Cardiac rehabilitation in patients with acute coronary syndrome with primary percutaneous coronary intervention is associated with improved 10-year survival. *European Heart Journal*, 4(3), 168-172. doi: 10.1093/ehjqcco/qcy001

- Sutton, E. J., Rolfe, D. E., Landry, M., Sternberg, L., & Price, J. A. D. (2012). Cardiac rehabilitation and the therapeutic environment: The importance of physical, social, and symbolic safety for programme participation among women. *Journal of Advanced Nursing*, 68(8), 1834-1846. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06041.x
- Taylor, R. S., Brown, A., Ebrahim, S., Jolliffe, J., Noorani, H., Rees, K., ... Oldridge, N. (2004). Exercise-based rehabilitation for patients with coronary heart disease: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *The American journal of medicine*, 116(10), 682-692.
- Taylor, R. S., Watt, A., Dalal, H. M., Evans, P. H., Campbell, J. L., Read, K. L. Q., ... Pereira Gray, D. J. (2007). Home-based cardiac rehabilitation versus hospital-based rehabilitation: A cost effectiveness analysis. *International Journal of Cardiology*, 119(2), 196-201. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2006.07.218>
- Tessler, J., & Bordoni, B. (2019). Cardiac rehabilitation. Dans *StatPearls [Internet]* : StatPearls Publishing.
- Tolmie, E. P., Lindsay, G. M., Kelly, T., Tolson, D., Baxter, S., & Belcher, P. R. (2009). Are older patients' cardiac rehabilitation needs being met? *Journal of Clinical Nursing*, 18(13), 1878-1888. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02798.x
- Træen, B., & Olsen, S. (2007). Sexual dysfunction and sexual well-being in people with heart disease. *Sexual and Relationship Therapy*, 22(2), 193-208. doi: 10.1080/14681990600637648
- Urden, L. D., Stacy, K. M., & Lough, M. E. (2014). *Soins critiques* (7e éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- van Halewijn, G., Deckers, J., Tay, H. Y., van Domburg, R., Kotseva, K., & Wood, D. (2017). Lessons from contemporary trials of cardiovascular prevention and rehabilitation: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Cardiology*, 232, 294-303. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.12.125
- Vassiliadou, A., Stamatopoulou, E., Triantafyllou, G., Gerodimou, E., Toulia, G., & Pistolas, D. (2008). The role of nurses in the sexual counseling of patients after myocardial infarction. *Health Science Journal*, 2(2), 111-118.
- Waltz, M. (1986). Marital context and post-infarction quality of life: is it social support or something more? *Social Science & Medicine*, 22(8), 791-805.
- Warrington, D., Cholowski, K., & Peters, D. (2003). Effectiveness of home-based cardiac rehabilitation for special needs patients. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 121-129.

- Widmer, R. J., Allison, T. G., Lennon, R., Lopez-Jimenez, F., Lerman, L. O., & Lerman, A. (2017). Digital health intervention during cardiac rehabilitation: A randomized controlled trial. *American Heart Journal*, 188, 65-72. doi: 10.1016/j.ahj.2017.02.016
- Wiljer, D., & Hakim, Z. (2019). Developing an artificial intelligence-enabled health care practice: Rewiring health care professions for better care. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 50(4), S8-S14.
- Witt, B. J., Jacobsen, S. J., Weston, S. A., Killian, J. M., Meverden, R. A., Allison, T. G., & Reeder, G. S. (2004). Cardiac rehabilitation after myocardial infarction in the community. *Journal of the American College of Cardiology*, 44(5), 988-996.
- World Health Organization. (1969). *Who expert committee on medical rehabilitation*. Geneva. Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/40738/1/WHO_TRS_419.pdf
- World Health Organization. (1980). *Rehabilitation*. (pp. 1-9). Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/120382/1/em_rc30_10_en.pdf
- World Health Organization. (1993). *Report on meetings of expert committees and study groups*. Geneva. Repéré à http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/171795/EB93_31_eng.pdf?sequence=1
- Yang, X., Li, Y., Ren, X., Xiong, X., Wu, L., Li, J., ... Xing, Y. (2017). Effects of exercise-based cardiac rehabilitation in patients after percutaneous coronary intervention: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Scientific Reports*, 7, 44789-44789. doi: 10.1038/srep44789

Appendices

Appendice A : Grille d'entrevue (professionnels)

Projet de recherche

Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

| | |
|--|---|
| Date : ____ / ____ / ____ aaaa mm jj | Numéro patient Initiales patient |
| Code de l'évaluateur : <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> |

Guide d'entrevue pour les professionnels de la santé de 1^{re} ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque

Votre Groupe de médecine de famille (GMF) participe à une étude concernant les besoins des personnes ayant subi un infarctus du myocarde et ayant bénéficié de l'intervention de choix qu'est l'angioplastie coronarienne transluminale percutanée, dans un centre tertiaire, à Québec. En tant que professionnels de la santé du GMF, vous êtes sollicités dans le cadre de ce projet de recherche. Nous discuterons avec vous des besoins qu'ont eus vos clients au retour à la maison en ce qui a trait à un programme de réadaptation cardiaque. Je désire vous informer que cette entrevue est confidentielle et qu'à tout moment vous pouvez décider de vous retirer du projet. Avant de commencer, avez-vous des questions ou des interrogations? Dans le cadre de votre pratique en GMF, pourriez-

vous m'expliquer dans quel contexte vous avez à prendre en charge des personnes en phase de réadaptation cardiaque?

- Contexte :
 - Comment êtes-vous au courant que vos clients ont subi un IM;
 - Délai de la prise en charge;
 - Fonctionnement;
 - Qui font les références.

10. Pour les patients dont vous avez la charge, quelles interventions réalisez-vous en lien avec la réadaptation cardiaque?

Exemple : éducation (p. ex., thèmes abordés), changement de comportement (p. ex., quels sont les approches utilisées pour favoriser les changement de comportement « entrevue motivationnelle »), gestion des facteurs de risque liés aux habitudes de vie, santé psychosociale, gestion des risques médicaux (p. ex., hypertension, glucose, lipide, médication et ces effets secondaires, relation sexuelle), stratégies de gestion à long terme (p. ex., dans un processus à long terme qu'offrez-vous au client comme service en regard de...).

11. Quels services et soins en réadaptation cardiaque offrez-vous dans le cadre de votre pratique à l'intérieur ou à l'extérieur du GMF?

Exemple : suivi conjoint, physiothérapeute, kinésiologue, nutritionniste, infirmière, médecin, cardiologue, travailleur social, psychologue

- Prescription d'activité physique

12. Selon vous, comment pourriez-vous mieux soutenir les personnes qui ont subi une ACTP dans leur RC?

Exemple : éducation, changement de comportement, gestion des facteurs de risque liés aux habitudes de vie, santé psychosociale, gestion des risques médicaux, stratégies de gestion à long terme

13. Pourriez-vous m'expliquer ce qui pourrait aider davantage les personnes ayant subi une ACTP à assurer la gestion à long terme de leur maladie?

Exemple : éducation, changement de comportement, gestion des facteurs de risque liés aux habitudes de vie, santé psychosociale, gestion des risques médicaux, stratégies de gestion à long terme.

14. Dans un monde idéal, selon vous, quels seraient les services ou les interventions qui devraient être offerts dans le cadre d'un PRC?

Exemple : physiopathologie, activité physique, cessation tabagique, autogestion de l'hypertension/glucose/cholestérol, santé psychologique et émotionnelle, reprise des activités de la vie quotidienne, relation sexuelle et dysfonctionnement sexuel.

- Est-ce que la ville ou autres partenaires pourraient avoir un rôle à jouer par rapport à l'offre de service d'un PRC.
- Zoothérapie.

15. Si nous avions à créer un PRC et à l'évaluer, comment aimeriez-vous démontrer l'efficacité du PRC?

16. En lien avec ce programme, comment évalueriez-vous les progrès des personnes ayant subi une ACTP en regard du PRC?

17. En terminant, auriez-vous des éléments que vous aimeriez ajoutés au regard des besoins des patients qui n'auraient pas été couverts par les questions de cette entrevue?

Le guide d'entrevue a été conçu avec les composantes de base du modèle opératoire

(British Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, 2017)

Appendice B : Grille d'entrevue (personnes)

Projet de recherche

Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

| | |
|---|---|
| Date : ____/____/____ aaaa mm jj | Numéro patient Initiales patient |
| Code de l'évaluateur: <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> |

Guide d'entrevue pour les personnes ayant subi une ACTP à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque

Votre Groupe de médecine de famille (GMF) participe à une étude concernant les besoins des personnes ayant subi un infarctus du myocarde et ayant bénéficié de l'intervention de choix qu'est la dilatation cardiaque (angioplastie coronarienne transluminale percutanée), à Québec. Je désire avant tout vous informer que cette entrevue est confidentielle et qu'à tout moment vous pouvez décider de vous retirer du projet. En étant un client du groupe de médecine famille (GMF), vous êtes sollicité dans le cadre de ce projet de recherche. Nous discuterons avec vous des besoins que vous avez eus au retour à la maison à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

Avant de commencer avez-vous des questions ou des interrogations ?

Avant d'entrer dans le vif du sujet, j'aimerais que vous me parliez de vous. Pourriez-vous vous présenter?

- Travail, activité, famille, etc.
- Comment décririez-vous votre réseau social et de soutien?
- Que fait votre famille ou autre pour vous soutenir?

1. Pourriez-vous me parler de l'expérience que vous avez vécue lors de votre infarctus du myocarde? (Qu'elle est l'année votre infarctus du myocarde.)

- Quels sont les symptômes avant-coureurs que vous aviez eus avant de vivre votre 2^e évènement cardiaque?
- Comment aviez-vous abordé ces symptômes avec votre médecin? Et à votre famille ?
- Comment aviez-vous géré ces symptômes lors de leurs apparitions?
- Comment allez-vous gérer la survenue de ces symptômes dans l'avenir?
- Comment s'est déroulé votre retour de Québec (p. ex., émotions, services, soins) ?
- Comment vous êtes-vous senti à votre retour? (p. ex., physiquement et moralement).

2. Que savez-vous à propos de ce qui peut amener à faire un infarctus du myocarde?

3. Que savez-vous à propos d'un programme de réadaptation cardiaque?

- Est-ce qu'on vous a offert de suivre un programme de réadaptation (p. ex., afin de diminuer le risque de subir un 2^e infarctus du myocarde, un support à la nutrition, l'activité physique, cessation tabagique, gestion du cholestérol, de la tension artérielle, etc.)
- Comment cela vous aurait-il aidé?

4. Pourriez-vous me décrire quelles sont les habitudes de vie que vous avez dû changer ou que vous auriez aimé changer suite à votre infarctus?

Exemple : Activité physique (avez-vous changé vos activités), alimentation, poids, tabac

- Participation à des programmes pour faire des changements (p. ex., par qui, l'aide reçue, en quoi cela a été aidant)

5. Qu'est-ce qui vous aurait aidé à faire des changements dans vos habitudes de vie?

- Comment les soins, comment un soutien famille ou psy et les services de la communauté.
- Quelles sont les interventions qui ont été faites par les professionnels de la santé lors du retour à la maison (p. ex., activité physique, alimentation, relations sexuelles, etc.).

6. Dans la vie de tous les jours, que faites-vous pour vivre avec votre nouvelle condition cardiaque?

Exemple : pour gérer votre hypertension, votre cholestérol, votre diabète, la prise de médicament, HDL, habitude de vie.

7. Qu'est-ce qui vous aurait aidé à faire des changements dans vos habitudes de vie?

- Soins, service, soutien et les connaissances à recevoir.

8. Pourriez-vous m'expliquer comment votre maladie cardiaque a eu un impact sur votre moral?

Exemple : Anxiété, dépression, agent stressant, soutien social, qualité de vie et de sexualité.

- Qu'est-ce qui vous aurait aidé à maintenir un bon moral?

9. Pour le futur, qu'est-ce qui vous aiderait à gérer votre maladie cardiaque afin de maintenir votre état de santé et améliorer la gestion de votre maladie?
10. Dans un monde idéal, quels sont le soutien ou les services que vous aimeriez avoir afin de vous accompagner selon vos besoins liés à votre maladie cardiaque?
11. En terminant, aimeriez-vous discuter d'autres besoins en lien avec votre maladie cardiaque qui n'auraient pas été discutés durant l'entrevue ?
 - Avez-vous bénéficié d'un suivi infirmier ?
 - Comment votre pharmacien communautaire a-t-il abordé votre condition cardiaque ou la médication liée à celle-ci suite à votre IM ? Comment fait-il la différence en regard de votre condition cardiaque?

Appendice C : Questionnaire sociodémographique (professionnels)

Projet de recherche

Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

| | |
|---|---|
| Date : ____/____/____ aaaa mm jj | Numéro patient Initiales patient |
| Code de l'évaluateur: <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Date de naissance : ____/____/____ aaaa mm jj | |

Questionnaire sociodémographique pour les professionnels de la santé du GMF

1. Sexe :

- ☐ Femme
☐ Homme

2. Êtes-vous :

- ☐ Médecin
☐ Infirmier/Infirmière

3. Quel est votre dernier niveau de scolarité complété?

- ☐ Diplôme d'études collégiales
☐ Diplôme d'études universitaires
 ☐ Baccalauréat
 ☐ Maîtrise
 ☐ Doctorat

4. Combien d'années d'expérience avez-vous comme infirmière/médecin?

5. Combien d'années d'expérience avez-vous dans le milieu (GMF)?

5. Quel nombre approximatif de clients avez-vous sous votre responsabilité?

6. Avez-vous déjà travaillé dans un autre secteur que celui du GMF?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, précisez:

☐ Urgence

☐ CHSLD

☐ Soins à domicile

☐ Privé

☐ Autre, précisez

Appendice D: Questionnaire sociodémographique (personnes)

Projet de recherche

Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

| | |
|---|---|
| Date : ____/____/____ aaaa mm jj | Numéro patient Initiales patient |
| Code de l'évaluateur: <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| Date de naissance : ____/____/____ aaaa mm jj | |

Questionnaire sociodémographique pour les personnes ayant subi une ACTP

6. Sexe :

- ☐ Femme
☐ Homme

7. Quel est votre dernier niveau de scolarité complété? _____

8. Au cours des 12 derniers mois, quelle était votre occupation habituelle?

- ☐ Ne travaille pas
☐ Travailleur à temps partiel
☐ Travailleur à temps plein
☐ Retraité
☐ Autre, précisez

9. Pour la dernière année, quel est le revenu (brut) de votre foyer (provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions)?

- ☐ Aucun revenu
- ☐ Moins de 10 000\$
- ☐ Entre 10 000\$ et 14 999\$
- ☐ Entre 15 000\$ et 19 999\$
- ☐ Entre 20 000\$ et 29 999\$
- ☐ Entre 30 000 et 39 999\$
- ☐ Entre 40 000 \$ et 49 999\$
- ☐ Entre 50 000\$ et 59 999 \$
- ☐ Entre 60 000\$ et 69 999\$
- ☐ Entre 70 000\$ et 79 999\$
- ☐ Entre 80 000\$ et plus
- ☐ Ne sais pas
- ☐ Préfère ne pas répondre

10. Quel est votre état matrimonial?

- ☐ Célibataire
- ☐ Conjoint de fait
- ☐ Marié
- ☐ Divorcé
- ☐ Veuf

Renseignement sur votre état de santé

11. À quelle date avez-vous eu votre dilatation cardiaque? _____

12. Souffrez-vous de :

- ☐ Diabète
- ☐ Cholestérol
- ☐ Hypertension artérielle
- ☐ Angine
- ☐ Anxiété
- ☐ Dépression
- ☐ Autres : _____

13. Les questions suivantes visent à décrire vos habitudes de vie.

8.1 À quelle fréquence faites-vous de l'activité physique (une séance égale à 30 minutes d'activité)?

- ☐ Jamais
- ☐ Occasionnellement
- ☐ 1 fois par semaine
- ☐ 2 fois par semaine
- ☐ 3 fois par semaine
- ☐ Plus de trois fois par semaine

8.2 Est-ce que vous fumez?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, depuis combien de temps? _____

Appendice E : Lettre d’approbation éthique



Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

CERTIFICAT ÉTHIQUE – POUR DIFFUSION

Dans le cadre de l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014) et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Les membres jugent que ce projet rencontre les critères d'une recherche à risque minimal.

Responsable(s) du projet de recherche : Madame Jessica Bernier, Étudiante
Maîtrise en sciences infirmières, UQAC

Direction de recherche : Madame Marie-Ève Poitras, Professeure
(telle qu'indiquée dans la demande d'approbation éthique) Département des sciences de la santé, USherbrooke

Codirection de recherche : Madame Mélissa Lavoie, Professeure
(telle qu'indiquée dans la demande d'approbation éthique) Département des sciences de la santé

Projet de recherche intitulé : Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque [REDACTED]

No référence du certificat : 602.635.01

Financement : N/A
(tel qu'indiqué dans la demande d'approbation éthique)

La présente est valide jusqu'au 29 décembre 2019.

Rapport de statut attendu pour le 29 novembre 2019 (rapport final).

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://recherche.uqac.ca/rapport-de-statut/>

Date d'émission initiale de l'approbation : 29 décembre 2018

Date(s) de renouvellement de l'approbation :



Tommy Chevette,
Professeur et président du Comité d'éthique de la
recherche avec des êtres humains de l'UQAC

Appendice F : Formulaire d'information et de consentement (professionnels)

**Formulaire d'information et de consentement
Professionnels de la santé**

| | |
|--------------------------------------|---|
| Titre du projet : | Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque. |
| Responsables du projet : | Marie-Eve Poitras, inf. Ph. D., Professeure-Chercheure Département de médecine de famille et de médecine d'urgence FMSS, Université de Sherbrooke. |
| | Mélissa Lavoie, inf. Ph. D. (c), Professeure Module des sciences infirmières, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi; |
| Étudiante-chercheuse : | Jessica Bernier, inf. M. Sc. (c), étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Chicoutimi. |
| Organismes subventionnaires : | Non applicable |

1. PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche visant à décrire les besoins des personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP) à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque (PRC), puisque vous êtes les intervenants qui œuvrez auprès de cette clientèle en tant que professionnels du Groupe de médecine de famille (GMF). Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire vous expliquera la nature du projet de recherche, le déroulement, les avantages, les risques et les inconvénients ainsi que les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche pour leur demander de vous expliquer tout renseignement qui ne serait pas clair.

NATURE, OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'infarctus du myocarde (IM) est en augmentation au Québec, mais aussi dans la région de la Côte-Nord. Considérant le contexte actuel et le type de prise en charge recommandée, une offre de services en réadaptation cardiaque en 1^{re} ligne en collaboration avec les médecins de famille et les infirmières de GMF serait souhaitable afin d'optimiser le potentiel de réadaptation des patients. Pour ce faire, l'équipe de recherche aimerait connaître les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque (PRC). Cette étude permettra à l'équipe de recherche de combattre la méconnaissance actuelle en matière de réadaptation cardiaque en région éloignée chez les personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP). Enfin, l'équipe de recherche souhaite, à la suite de cette étude, travailler en collaboration avec les milieux cliniques afin de créer un programme de réadaptation cardiaque culturellement et géographiquement adapté aux personnes ayant subi une ACTP et vivant en région éloignée.

Le but du projet est de :

- Décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un PRC.

Professionnels de la santé en 1^{re} ligne

Critère d'inclusion :

- Pratiquer au GMF

Critère d'exclusion :

- Aucun

2. DÉROULEMENT DE LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous êtes sollicité à participer au projet de recherche. Si vous acceptez, votre rôle consistera à prendre part à un groupe de discussion, afin de connaître votre opinion concernant les besoins qu'ont les personnes au retour de leur ACTP en regard d'un programme de réadaptation cardiaque en 1^{re} ligne. Ce groupe de discussion aura lieu au GMF au moment qui conviendra à l'ensemble des participants et il sera d'une durée de 60 à 90 minutes. Durant le groupe de discussion, les échanges seront enregistrés afin d'assurer

l'analyse adéquate des propos recueillis lors du groupe de discussion, un enregistrement audionumérique des échanges sera effectué. Nous vous demanderons de remplir un formulaire sociodémographique (p. ex. : âge, années d'expérience, années d'expérience dans le milieu, etc.) d'une durée de 10 minutes. Par la suite, nous vous recontacterons par courrier afin de valider les informations recueillies. Il pourrait être possible que nous ayons besoin de conduire une seconde entrevue, mais par téléphone d'une durée de 15 minutes. Les données seront retranscrites en verbatim.

Cette étude se déroulera à partir de l'automne 2018. L'équipe de recherche désire recruter un maximum de sept professionnels de la santé, soit des médecins ($n = 6$) et une infirmière ($n = 1$).

3. CONSTITUTION, CONSERVATION ET ACCÈS AUX DONNÉES

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche seront versées dans une banque de données. Les données seront conservées de façon sécuritaire à l'Université du Québec à Chicoutimi, au campus de Sept-Îles, sous clé, dans un classeur dans le local de recherche attribué à l'étudiante, et ce, pendant sept ans. Enfin, les données seront toutes détruites par la suite, selon les règles en vigueur.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à la banque de données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. En d'autres termes, seule l'équipe de recherche aura accès à vos données.

4. AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous en assurer. Par ailleurs, la participation à cette étude vous permettra, à l'aide du groupe de discussion, de contribuer à l'avancement des connaissances concernant les besoins en matière de réadaptation cardiaque en région éloignée.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche ne présente aucun inconvénient ni risque, sauf le temps requis pour le groupe de discussion. Par contre, une fatigue physique et mentale temporaire pourrait vous incommoder après le groupe de discussion. L'étudiante-chercheuse sera à l'affût des signes de fatigue et vous offrira de reporter le groupe de discussion au besoin. Un des inconvénients de votre participation sera assurément de prendre de votre précieux temps.

6. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser ou d'y participer. De plus, vous pouvez, si vous le désirez, vous retirer de ce projet au moment où vous le voudrez, et ce, sans devoir vous justifier. Nous vous demanderons simplement d'aviser la chercheuse responsable de votre décision. Cela n'affectera en rien le lien avec la chercheuse.

Les chercheuses qui sont responsables du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vos données déjà récoltées seront détruites immédiatement. En ce qui concerne les groupes de discussion focalisées, il sera toujours possible pour un participant de se retirer du projet avant la tenue de l'un ou l'autre de ces groupes. Cependant, dès la tenue du groupe de discussion focalisée, il ne sera pas possible de retirer les données d'un participant qui se retire.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet et qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

7. CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, les chercheuses responsables du projet, soit Madame Marie-Ève Poitras, Madame Mélissa Lavoie ainsi que leur personnel, recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre les informations découlant de votre participation aux entrevues que vous aurez à effectuer durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par les chercheuses responsables dans le local de recherche attribué à l'étudiante à l'Université du Québec à Chicoutimi, au campus de Sept-Îles.

Le participant s'engage à la plus grande confidentialité quant aux informations nominatives qu'il pourrait entendre lors des rencontres. De plus, il doit éviter d'impliquer dans les discussions des personnes non participantes à la recherche.

Les chercheuses responsables du projet utiliseront les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données de recherche seront conservées pendant sept ans par les chercheuses responsables.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Lors des publications, l'identification des participants ne sera pas possible puisqu'aucun nom ne sera divulgué et que rien dans la description de la population ne permettra d'identifier les participants.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Tous ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire maintenu par la chercheuse responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis et, au besoin, pour les faire rectifier, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

8. FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Les chercheuses responsables du projet n'ont reçu aucun financement pour mener à bien ce projet de recherche.

9. INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE ET DROITS DU SUJET DE RECHERCHE

COMPENSATION

Aucune compensation n'est offerte pour votre participation au projet de recherche.

10. COORDONNÉES DES CHERCHEURES

Si des questions demeurent en suspens ou si vous aimeriez recevoir plus d'information au sujet du projet d'étude, vous pouvez communiquer avec ces personnes durant les jours ouvrables :

Chercheuses responsables : Marie-Eve Poitras, inf. Ph. D. au 418 541-1234, poste 3249

Mélissa Lavoie, inf. Ph. D. (c) au 418 545-5011, poste 5394

Étudiante-chercheure : Jessica Bernier, inf. M. Sc. (c)

11. SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet rencontre les exigences en matière éthiques et remplit les conditions d'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC qui en assure le suivi (dossier/N. : 602.635.01) ».

De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche (418-545-5011 poste 4704 ou la ligne sans frais : 1-800-463-9880 poste 4704 ou cer@uqac.ca).

12. REMERCIEMENT

Dans l'espoir que vous recevrez favorablement notre offre de participation à notre projet de recherche, nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'assurance de notre considération distinguée.

CONSENTEMENT

Titre du projet : Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement, si différent de la chercheuse responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement de la chercheuse responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de la chercheuse responsable du projet de recherche

Date

Appendice G: Formulaire d'information et de consentement (personnes)

**Formulaire d'information et de consentement
Personnes ayant subi une ACTP**

| | |
|------------------------------------|--|
| Titre du projet : | Description des besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque. |
| Responsables du projet : | Marie-Ève Poitras, inf. Ph. D., Professeure-chercheure Département de médecine de famille et de médecine d'urgence FMSS, Université de Sherbrooke. Mélissa Lavoie, inf. Ph. D. (c), Professeure Module des sciences infirmières, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi. |
| Étudiante-chercheure : | Jessica Bernier, inf. M. Sc. (c), étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec à Chicoutimi. |
| Organismes subventionnaires | Non applicable |

1. PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche visant à décrire les besoins des personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP) à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque (PRC), puisque vous êtes un client du Groupe de médecine de famille (GMF). Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire vous expliquera la nature du projet de recherche, le déroulement, les avantages, les risques et les inconvénients ainsi que les personnes avec qui communiquer, au besoin. Nous vous invitons à le lire attentivement. Par contre, ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse qui est responsable du projet ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche pour leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Pour les personnes ayant subi une ACTP

Critères d'inclusion ;

- Avoir fait un infarctus du myocarde (IM) dans l'année précédant le projet de recherche;
- Avoir subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP);
- Être inscrit au GMF.

Critères d'exclusion :

- Avoir fait un IM avec complications;
- Avoir subi un pontage aorto-coronarien;
- Souffrir d'insuffisance cardiaque sévère;
- Être incapable de consentir;
- Être unilingue anglophone;
- Souffrir de toutes formes de démence.

2. NATURE, OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'infarctus du myocarde (IM) est en augmentation au Québec, mais aussi dans la région de la Côte-Nord. Considérant le contexte actuel et le type de prise en charge recommandée, une offre de services en réadaptation cardiaque en 1^{re} ligne, en collaboration avec les médecins de famille et les infirmières de GMF, serait souhaitable afin d'optimiser le potentiel de réadaptation des patients. Pour ce faire, l'équipe de recherche aimerait connaître les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque (PRC). Cette étude permettra à l'équipe de recherche de combattre la méconnaissance actuelle en matière de réadaptation cardiaque en région éloignée chez les personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP). Enfin, l'équipe de recherche souhaite, à la suite de cette étude, travailler en collaboration avec les milieux afin de créer un possible programme de réadaptation cardiaque culturellement et géographiquement adapté aux personnes ayant subi une ACTP et vivant en région éloignée.

Le but du projet est de :

- Décrire les besoins des personnes ayant subi une ACTP et de ceux perçus par les professionnels de la santé en première ligne à l'égard d'un PRC.

3. DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous acceptez de prendre part à notre projet de recherche, votre collaboration débutera au moment où vous signerez le consentement pour votre participation. Ensuite, nous conviendrons avec vous d'un moment auquel nous procéderons à votre entrevue, dans les semaines à venir. L'entrevue individuelle sera d'une durée approximative de 45 à 60 minutes. Durant cette entrevue, vous aurez à répondre à des questions concernant votre expérience après votre ACTP et vos réponses seront enregistrées à l'aide d'un appareil audionumérique. De plus, nous déterminerons l'endroit de l'entrevue selon votre convenance. Enfin, vous serez sollicité une seconde fois lors d'un appel téléphonique d'une durée de 15 minutes afin de valider les données qui auront été récoltées. Les données issues des enregistrements seront retranscrites.

Cette étude se déroulera à partir de l'automne 2018. L'équipe de recherche compte recruter un maximum de 20 personnes, soit 10 hommes et 10 femmes qui, comme vous, ont eu le traitement de l'ACTP.

4. CONSTITUTION, CONSERVATION ET ACCÈS AUX DONNÉES

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche seront versées dans une banque de données. Les données seront conservées de façon sécuritaire à l'Université du Québec à Chicoutimi, au campus de Sept-Îles, sous clé, dans un classeur dans le local de recherche attribué à l'étudiante chercheuse, et ce, pendant sept ans. Enfin, les données seront toutes détruites par la suite, selon les règles en vigueur. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à la banque de données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. En d'autres mots, seule l'équipe de recherche aura accès à vos données.

5. AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous en assurer. Par ailleurs, la participation à cette étude vous permettra, à l'aide des entrevues, d'augmenter vos connaissances en regard des composantes traitées dans un programme de réadaptation cardiaque. Le fait de participer à un projet d'étude vous permettra de vous sentir valorisé par le fait que vous aidez à améliorer la prise en charge après une ACTP. Enfin, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances concernant les besoins pour la réadaptation cardiaque en région éloignée.

6. RISQUES ET INCONVÉNIENTS AU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche ne présente aucun inconvénient ni risque, sauf le temps requis pour une entrevue. Par contre, une fatigue physique et mentale temporaire pourrait vous incommoder après l'entrevue. La remémoration des événements survenus

durant l'hospitalisation pourrait amener une tristesse. Si jamais vous en ressentez le besoin, nous pourrions vous offrir un suivi avec une travailleuse sociale, avec votre accord. L'étudiante-chercheuse sera à l'affût des signes de fatigue et vous offrira de reporter l'entrevue, au besoin.

7. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser ou d'y participer. De plus, vous pouvez, si vous le désirez, vous retirer de ce projet au moment où vous le voudrez, et ce, sans devoir vous justifier. Nous vous demanderons simplement d'aviser la chercheuse responsable de votre décision. Cela n'affectera en rien le lien avec la chercheuse.

Les chercheuses qui sont responsables du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vos données déjà récoltées seront détruites immédiatement. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet et qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, les chercheuses responsables du projet, soit Madame Marie-Ève Poitras et Madame Mélissa Lavoie, ainsi que leur personnel, recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations découlant de votre participation aux entrevues que vous aurez à effectuer durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par les chercheuses responsables dans le local de recherche attribué à l'étudiante chercheuse de l'Université du Québec à Chicoutimi, au campus de Sept-Îles.

Le participant s'engage à la plus grande confidentialité quant aux informations nominatives qu'il pourrait entendre lors des rencontres. De plus, il doit éviter d'impliquer dans les discussions des personnes non participantes à la recherche.

Les chercheuses responsables du projet utiliseront les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données de recherche seront conservées pendant sept ans par les chercheuses responsables.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Lors des publications, l'identification des participants ne sera pas possible puisqu'aucun nom ne sera divulgué et que rien dans la description de la population ne permettra d'identifier les participants.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Tous ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet, dans un répertoire maintenu par la chercheuse responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

13. FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Les chercheuses responsables du projet n'ont reçu aucun financement pour mener à bien ce projet de recherche.

14. INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE ET DROITS DU SUJET DE RECHERCHE

15. COMPENSATION

Aucune compensation n'est offerte pour votre participation au projet de recherche.

16. COORDONNÉES DES CHERCHEURES

Si des questions demeurent en suspens ou si vous aimeriez recevoir plus d'information au sujet du projet d'étude, vous pouvez communiquer avec ces personnes durant les jours ouvrables :

| | |
|----------------------------|---|
| Chercheuses responsables : | Marie-Ève Poitras, inf. P.h. D. au 418 541-1234, poste 3249 Mélissa Lavoie, inf. P.hD. (c) au 418 545-5011, poste 5394 |
| Étudiante-chercheuse : | Jessica Bernier, inf. M. Sc. (c) |

17. SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet rencontre les exigences en matière éthiques et remplit les conditions d'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC qui en assure le suivi (dossier/N. : 602.635.01) ».

De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche (418-545-5011 poste 4704 ou la ligne sans frais : 1-800-463-9880 poste 4704 ou cer@uqac.ca).

18. REMERCIEMENT

Dans l'espoir que vous recevrez favorablement notre offre de participation à notre projet de recherche, nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'assurance de nos sentiments les plus respectueux.

CONSENTEMENT

Titre du projet : Description des besoins des personnes ayant subi une angioplastie coronarienne transluminale percutanée (ACTP) et de ceux perçus par les professionnels de la santé à l'égard d'un programme de réadaptation cardiaque.

Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement, si différente de la chercheure responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement de la chercheure responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche Date

Appendice H : Affiche de recrutement

Nous sommes à la recherche :



<https://www.docvadis.fr/sylvain-wahiche/mon-guide-medical/la-maladie/en-savoir-davantage-sur-l-infarctus-du-myo-cardie/>

Femmes recherchées qui ont subi une crise cardiaque et la mise en place de Stents (angioplastie coronarienne transluminale percutanée) en 2017, 2018 ou 2019.

Envie de participer ou besoin d'information?

Contactez :

Jessica Bernier, Inf., M. Sc. (c)
Étudiante-chercheuse
au
(418) 968-4801, poste 5719 ou
jessica.bernier1@uqac.ca

Chercheuses responsables du projet :
Marie-Eve Poitras, Université de Sherbrooke
Mélissa Lavoie, Université du Québec à Chicoutimi

Pourquoi?

Pour participer à un projet de recherche visant à:

- Décrire les besoins et les services de santé offerts aux personnes qui ont subi un infarctus du myocarde / crise cardiaque à la suite de leur retour à la maison

Critères d'inclusion et d'exclusion :
seront expliqués lors d'un appel expliquant le projet afin de confirmer votre éligibilité